



# Valeurs, attitudes et pratiques des gestionnaires de cas en g rontologie : une  thique professionnelle en construction

Aline Guillon Corvol

## ► To cite this version:

Aline Guillon Corvol. Valeurs, attitudes et pratiques des gestionnaires de cas en g rontologie : une  thique professionnelle en construction. Philosophie. Universit  Ren  Descartes - Paris V, 2013. Fran ais. NNT : 2013PA05T090 . tel-00987270

**HAL Id: tel-00987270**

**<https://theses.hal.science/tel-00987270>**

Submitted on 5 May 2014

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destin e au d p t et   la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publi s ou non,  manant des  tablissements d'enseignement et de recherche fran ais ou  trangers, des laboratoires publics ou priv s.

# Université Paris Descartes

**Ecole doctorale**

**Sciences juridiques, politiques, économiques et de gestion**

*Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale*

## Valeurs, attitudes et pratiques des gestionnaires de cas en gériatrie.

*Une éthique professionnelle en construction*

Par Aline Corvol

Thèse de doctorat d'éthique médicale

Codirigée par Grégoire Moutel et Dominique Somme

Présentée et soutenue publiquement le 7 novembre 2013

Devant un jury composé de :

Pr François Blanchard, rapporteur

Pr Michel Poncet, rapporteur

Pr Dominique Somme, directeur de thèse

Dr Grégoire Moutel (MCU-PH), directeur de thèse,

Pr Emmanuel Hirsch, examinateur

Pr Joel Ankri, examinateur

**Résumé :**

La gestion de cas est une pratique professionnelle qui s'implante actuellement en France, en particulier dans le domaine des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les « gestionnaires de cas » interviennent auprès de personnes âgées vivant à domicile dont la situation est jugée particulièrement complexe sur le plan médical et social. Ils ont pour mission d'évaluer les besoins des personnes suivies, de mettre en place les soins et les aides nécessaires, et d'assurer un suivi à long terme. Ils participent au processus d'intégration de l'organisation des soins en identifiant les dysfonctionnements au niveau de leur territoire, dans le cadre du « dispositif MAIA ». L'apparition de cette nouvelle pratique professionnelle soulève des enjeux éthiques spécifiques, du fait du positionnement particulier des gestionnaires de cas vis-à-vis des personnes accompagnées et de leur rôle nouveau dans le système de soins. L'objectif de ce travail est de proposer un cadre cohérent pour penser l'éthique de la gestion de cas, à partir de l'analyse des valeurs, des attitudes et des pratiques des gestionnaires de cas.

Notre approche méthodologique s'appuie sur une recherche qualitative permettant un dialogue permanent entre faits observés et constructions théoriques, selon les principes de l'éthique empirique intégrée. Notre recueil de données comprend des entretiens approfondis avec des gestionnaires de cas, des entretiens semi-structurés avec les « pilotes » qui les encadrent, des groupes de discussions et un questionnaire écrit. L'étude française est complétée par une étude de cas visant à évaluer les conséquences sur l'éthique des professionnels d'un contexte organisationnel différent, à partir de groupes de discussion réalisés au Québec (Sherbrooke) et en Allemagne (Greifswald).

L'analyse des données nous a amené à reconnaître l'individualisation de la relation comme une valeur phare de la gestion de cas. L'engagement des professionnels dans une relation soignante leur permet de faire face aux conflits de valeurs que crée leur double mission de protéger des personnes vulnérables et de respecter leurs choix. Les gestionnaires de cas s'appuient en effet sur cette relation pour négocier avec la personne accompagnée un projet de soin qui fasse sens dans son histoire de vie. Cette individualisation de la relation entre en tension avec la nécessaire à une organisation du système de soins juste et efficiente.

Le développement d'une éthique professionnelle spécifique à la gestion de cas nécessite donc de penser conjointement le rôle clinique du gestionnaire de cas, vis-à-vis des personnes accompagnés, et son rôle institutionnel. L'équilibre entre ces deux rôles est à construire dans le cadre d'une éthique organisationnelle, compatible avec l'éthique des professionnels et garante des droits des personnes accompagnées, propre à chaque système de santé.

**Mots clés :**

Éthique professionnelle ; Éthique organisationnelle ; Éthique empirique ; Étude qualitative ; Gestion de cas ; Organisation des soins ; Soins gériatriques ; France ; Québec ; Allemagne  
Sujet âgé fragile ; Maladie d'Alzheimer ;

**Values, attitudes and practices of case managers in gerontology.  
A professional ethics under construction.**

**Abstract :**

Case management is a professional practice currently implemented in France. It is addressed to elderly persons living in community whose social and medical situation is regarded as particularly complex. Case managers have to assess needs in order to plan and coordinate necessary services. They assure a long term intensive follow-up. Furthermore, they promote the integration of the health care system by identifying malfunctions on their territories, as expected by the "MAIA" model. The emergence of this new practice raises specific ethical challenges, because of case managers' two missions, patient-centered and system-centered. The aim of this study is to propose a coherent framework for case management ethics, based upon an analysis of case managers' values, attitudes and practices.

This study is based on one qualitative inquiry, allowing a continuous dialogue between observed facts and ethical theories, according to the approach of integrated empirical ethics. Our data collection contains in-depth interviews with case managers, semi-standardized interviews with some of their "pilots", focus groups and a written questionnaire. This French survey is completed with a "case study" in order to assess the consequences of different organizational contexts on professionals' ethics. We have therefore performed focus groups in Canada (Sherbrooke) and Germany (Greifswald).

Our data analysis leads us to identify the individualization of relationships as a core value of case management. The commitment of the professionals in a care relationship helps them to face the dilemma between client's protection and client's empowerment. They rely on this relationship to negotiate with the client a care project that makes sense in terms of his/her life story. However, this individualized relationship can conflict with the standardization, necessary for the equity and the effectiveness of the health care system.

Hence, the development of a professional ethics for case managers implies handling both, their clinical client-centered role and their systemic role. The balance between these two missions has to be elaborated in terms of an organizational ethics, consistent with the ethics of the professionals and guaranteeing the respect of the clients' right, specific to each health care system.

**Keywords :**

Professional ethics ; Organizational ethics ; Empirical ethics ; Qualitative study ;  
Case management ; Managed care ; Gerontological care ; France; Quebec; Germany;  
Frail elderly; Alzheimer disease;

## Remerciements

Mes remerciements vont d'abord à Dominique Somme, pour son engagement continu dans ce travail, du choix du sujet aux dernières corrections du manuscrit. Sa rigueur et son enthousiasme m'ont permis de découvrir les joies et les difficultés de la recherche qualitative. Je me réjouis de la perspective de poursuivre au centre hospitalo-universitaire de Rennes ce travail en commun.

Ils vont aussi à Grégoire Moutel, qui a accepté de codiriger ce travail, pour sa confiance et son soutien.

Je remercie ensuite les membres du Jury :

-Son président, Olivier Saint Jean, grâce à qui j'ai découvert, externe, la gériatrie, et qui m'a accompagné ensuite durant mon internat puis mon clinicat à l'hôpital européen Georges Pompidou. Sa vision de la gériatrie, portée par le souci du bien commun, m'a profondément marqué.

-François Blanchard et Michel Poncet, qui ont accepté le rôle exigeant de rapporteur.

-Emmanuel Hirsch et Joël Ankri, qui m'honorent en acceptant de participer à ce jury.

-Joël Ménard, qui par ses conseils m'a permis de rejoindre en Allemagne la DZNE, donnant ainsi à ce travail de thèse une autre dimension.

Je remercie aussi l'ensemble des chercheurs qui m'ont aidé par leurs commentaires à approfondir ma réflexion : avant tout Yves Couturier et Louise Bezile qui m'ont accueilli à Sherbrooke, mais aussi Dominique Gagnon et Nathalie Delli-Colli au Québec, René Thyrian, Wolfgang Hoffmann, Adina Dreier, Minou Friele et Michael Fuchs en Allemagne, Frédéric Balard et Yasmina Jaidi en France.

Je remercie particulièrement le Pr Nicotera, qui m'a d'emblée accordé sa confiance. En m'offrant un poste de chercheur à la DZNE (centre de recherche allemand sur les maladies neurodégénératives), il m'a permis de consacrer deux années à temps plein à ces travaux de recherches, dans un environnement de travail international stimulant.

Je remercie aussi le Pr Sturma de m'avoir accueilli dans le centre de référence allemand d'éthique des sciences de la vie (DRZE) durant cette période.

Je remercie la Fondation Médéric Alzheimer, et en particulier Fabrice Gzil. Au-delà d'un soutien financier par l'attribution d'une bourse doctorale, j'ai bénéficié de leur accompagnement continu dans ce projet.

Ce travail a débuté dans le cadre de l'étude PRISMA-France, qui a été rendu possible par le soutien financier de la direction générale de la santé, de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et du régime social des indépendants.

Enfin, cette recherche n'a été possible que grâce à l'engagement des nombreux gestionnaires de cas et des pilotes qui ont pris le temps de me rencontrer. Leurs demandes insistantes d'avoir accès aux résultats témoignent de l'intérêt qu'ils accordent aux questions éthiques liées à leurs pratiques quotidiennes. Cette exigence a soutenu ma motivation. J'espère qu'ils trouveront dans ce document le reflet de leurs interrogations et quelques pistes de réflexion pour progresser dans leur travail.

# Table des matières

<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>4</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>6</b>
<b>TABLE DES ANNEXES.....</b>	<b>8</b>
<b>TABLE DES FIGURES .....</b>	<b>10</b>
<b>TABLE DES TABLEAUX.....</b>	<b>11</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>12</b>
<b>CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE.....</b>	<b>14</b>
<b>1. LA GESTION DE CAS : HISTORIQUE ET DEFINITION .....</b>	<b>14</b>
<b>2. ETHIQUE ET GESTION DE CAS : UNE REFLEXION NORD-AMERICAINE .....</b>	<b>15</b>
<b>3. LE CONTEXTE FRANÇAIS : UNE PRATIQUE PROFESSIONNELLE EN CONSTRUCTION .....</b>	<b>19</b>
<b>4. PROBLEMATIQUE .....</b>	<b>20</b>
<b>OBJECTIFS ET METHODES .....</b>	<b>24</b>
<b>1. QUESTIONS EPISTEMOLOGIQUES .....</b>	<b>24</b>
<b>1.1. DE LA RECHERCHE EN ETHIQUE MEDICALE.....</b>	<b>24</b>
<b>1.2. PLACE D'UNE ETUDE EMPIRIQUE DANS LA REFLEXION ETHIQUE.....</b>	<b>25</b>
1.2.1 Le choix d'une approche constructiviste.....	26
1.2.2 Le choix de l'éthique empirique intégrée .....	27
1.2.3 Critères de validité .....	30
<b>2. OBJECTIFS .....</b>	<b>31</b>
<b>3. RECHERCHE QUALITATIVE .....</b>	<b>32</b>
<b>3.1. RECUEIL DE DONNEES SUR LA GESTION DE CAS EN FRANCE .....</b>	<b>32</b>
3.1.1 Groupes de discussions ciblés .....	34
3.1.2 Entretiens individuels avec des gestionnaires de cas et des pilotes.....	35
3.1.3 Questionnaires écrits .....	37
3.1.4 Echanges formels et informels.....	37
<b>3.2. ETUDE DE CAS : COMPARAISON INTERNATIONALE .....</b>	<b>38</b>
3.2.1 Choix des services comparés.....	38
3.2.2 Modalité du recueil de données .....	39
<b>3.3. ANALYSE DES DONNEES ET VALIDATION .....</b>	<b>42</b>
3.3.1 Analyse des données.....	42
3.3.2 Validation des résultats.....	43
<b>4. ETHIQUE DE LA RECHERCHE.....</b>	<b>43</b>
<b>5. FINANCEMENT.....</b>	<b>44</b>
<b>EXPOSE ET ANALYSE THEMATIQUE DES RESULTATS.....</b>	<b>45</b>

<b>1. RESULTATS DU RECUEIL DE DONNEES .....</b>	<b>45</b>
<b>1.1. GROUPES DE DISCUSSION .....</b>	<b>46</b>
1.1.1 Premiers groupes de discussion en France .....	46
1.1.2 Groupes de discussion 3 et 4 en France .....	48
1.1.3 Groupes de discussion au Québec .....	50
1.1.4 Groupe de discussion en Allemagne .....	51
<b>1.2. QUESTIONNAIRES ECRITS.....</b>	<b>52</b>
1.2.1 Population interrogée .....	52
1.2.2 Résultats .....	53
<b>1.3. ENTRETIENS INDIVIDUELS.....</b>	<b>54</b>
1.3.1 Prise de décision des gestionnaires de cas.....	54
1.3.2 Rôle du pilote (analyse par MAIA) .....	56
<b>2. ANALYSE DES RESULTATS PAR THEME .....</b>	<b>59</b>
<b>2.1 LE GESTIONNAIRE DE CAS FACE A LA PERSONNE : L'INDIVIDUALISATION DE LA RELATION COMME VALEUR .....</b>	<b>59</b>
2.1.1 L'individualisation de la relation comme valeur phare de la gestion de cas .....	60
2.1.2 Protéger la personne ou respecter ses choix ? Faire face aux refus de soins.....	69
2.1.3 Place de l'aidant .....	76
<b>2.2. LE GESTIONNAIRE DE CAS DANS LE SYSTEME : DES RESPONSABILITES A PRECISER.....</b>	<b>82</b>
2.2.1 Le partage des responsabilités entre gestionnaires de cas et partenaires professionnels .....	82
2.2.2 Responsabilités du gestionnaire de cas vis-à-vis de l'institution .....	93
 <b><u>SYNTHESE ET PROPOSITIONS .....</u></b>	 <b><u>106</u></b>
<b>1. LIMITES .....</b>	<b>106</b>
<b>2. VALEURS PROFESSIONNELLES ET VALEURS INSTITUTIONNELLES : CONVERGENCES ET OPPOSITIONS.....</b>	<b>109</b>
<b>2.1 INFLUENCE DU CONTEXTE ORGANISATIONNELLE SUR LES VALEURS PROFESSIONNELLES</b>	<b>109</b>
<b>2.2 STANDARDISATION VERSUS INDIVIDUALISATION.....</b>	<b>111</b>
2.2.1 Valeurs institutionnelles : efficacité et justice .....	111
2.2.2 Avantages d'une approche standardisée .....	113
2.2.3 A propos de l'efficacité : comment juger de la qualité des soins ? .....	116
<b>3. ETHIQUE ORGANISATIONNELLE : LA GESTION DU RISQUE ETHIQUE .....</b>	<b>117</b>
<b>3.1 CLARIFIER LES MISSIONS DE CHACUN : COHERENCE ENTRE LE CAHIER DES CHARGES MAIAS ET LES PRATIQUES OBSERVEES.....</b>	<b>117</b>
<b>3.2 CLARIFIER LES PROCEDURES.....</b>	<b>120</b>
3.2.1 Contrat d'entrée en gestion de cas .....	120
3.2.2 Règles concernant l'organisation des réunions de concertation.....	122
3.2.3 Procédure d'appel.....	123
<b>4 ETHIQUE PROFESSIONNELLE : UNE IDENTITE A CONSTRUIRE .....</b>	<b>124</b>
 <b><u>CONCLUSION.....</u></b>	 <b><u>126</u></b>
 <b><u>BIBLIOGRAPHIE .....</u></b>	 <b><u>128</u></b>



## Table des annexes

### **ANNEXE 1.....132**

Article 1. La gestion de cas en g rontologie : nouveau m tier, nouvelles questions.

Aline Corvol, Gr goire Moutel, Dominique Somme.

Medecine Science (2012) ; 28(3): 321–324

Republi  dans G rontologie et soci t  (2012) n  142 : 195-204

### **ANNEXE 2.....140**

Article 2. Ethical issues in the introduction of case management for elderly in France

Aline Corvol, Gr goire Moutel, Dominique Gagnon, Mathilde Nugue, Olivier Saint-Jean, Dominique Somme.

Nursing Ethics (2013) ; 20(1): 83–95

### **ANNEXE 3.....153**

Article 3. Refus de soins oppos s aux gestionnaires de cas par des personnes  g es en situation m dico-sociale complexe : regards crois s

Aline Corvol, Fr d ric Balard, Gr goire Moutel, Dominique Somme.

La revue de m decine interne (2013).

### **ANNEXE 4.....161**

Article 4. Engagement du soignant dans la relation : l'exemple des gestionnaires de cas en g rontologie.

Corvol A, Moutel G, Somme D.

G rontologie et soci t  (2013) n  144 : 97-109.

### **ANNEXE 5.....170**

Article 5. What ethics for Case managers? Literature review and discussion

Corvol A, Somme D, Moutel G.

### **ANNEXE 6.....171**

Article 6. Consequences of clinical case management for caregivers: a systematic review

Corvol A, Dreier A, Thyrian JR, Hoffmann W, Somme D.

### **ANNEXE 7.....180**

Liste et r sum s des communications orales et  crites.

**ANNEXE 8.....204**

Guide de discussion utilisé en France pour les groupes de discussion ciblée.

**ANNEXE 9.....185**

Questions posées aux gestionnaires de cas lors des entretiens approfondis.

**ANNEXE 10.....187**

Questions posées aux pilotes lors des entretiens semi-structurés.

**ANNEXE 11.....188**

Questionnaire écrit adressé aux gestionnaires de cas français.

**ANNEXE 12.....193**

Profil de poste des gestionnaires de cas français.

**ANNEXE 13.....195**

Atelier « Responsabilité pour et avec les autres », Colloque éthique et gestion de cas organisé par L'EREMA (notes personnelles).

## Table des figures

### **FIGURE 1 ..... 23**

Représentation schématique des liens entre valeurs, attitudes et pratiques des gestionnaires de cas, et des principaux facteurs d'influence envisagés.

### **FIGURE 2 ..... 28**

Représentation schématique des rapports entre faits et théorie dans l'éthique appliquée et l'éthique empirique intégrée.

### **FIGURE 3 ..... 33**

Frise chronologique résumant les étapes du travail de recherche de novembre 2009 à juin 2013.

### **FIGURE 4 ..... 48**

Représentation graphique du poids relatif attribué par les gestionnaires de cas à chacun des principes de Childress et Beauchamp.

### **FIGURE 5 ..... 62**

Représentation schématique des enjeux de la relation entre le gestionnaire de cas et la personne qu'il accompagne.

### **FIGURE 6 ..... 79**

Représentation schématique de la place reconnue à l'aidant par le gestionnaire de cas ; quatre situations possibles : confusion, action synergique, relation parallèle et proche non-aidant.

### **FIGURE 7 ..... 114**

Représentation schématique des tensions entre valeurs institutionnelles et valeurs des professionnels.

## Table des tableaux

### **TABLEAU 1 ..... 17**

Résumés des recherches qualitatives publiées concernant l'éthique de la gestion de cas.

### **TABLEAU 2 ..... 41**

Synthèse des principales différences entre les services de gestion de cas français, allemand (Delphi) et québécois (Sherbrooke).

### **TABLEAU 3 ..... 53**

Principales caractéristiques des gestionnaires de cas interrogés en France et à Sherbrooke.

### **TABLEAU 4 .....110**

Conséquences des différences organisationnelles sur les attitudes des gestionnaires de cas.

# Introduction

---

Pourquoi une réflexion éthique sur la gestion de cas en gérontologie ? Les débats actuels sur le vieillissement de la société font de l'organisation des soins gérontologiques un sujet d'actualité. Cependant, ce sujet n'est souvent abordé qu'en lien avec la question du coût de la dépendance, reléguant au second plan les enjeux humains des soins aux personnes âgées. Le terme éthique connaît pour sa part un « renouveau », pour le meilleur et pour le pire, puisqu'à la quête authentique de sens se mêle parfois des stratégies de communication qui nient les contradictions de notre société (Bouquet 2012). Notre travail s'efforcera donc de définir clairement ce qu'est l'éthique, et en quoi elle constitue bien une discipline de recherche.

Au-delà des effets de mode, ce travail sur l'éthique de la gestion de cas est, dans le champ de la recherche en éthique, original à plus d'un titre. Il permet, d'abord, de sortir la recherche en bioéthique (Childress 2007) des hôpitaux où elle est souvent cantonnée (Borri et al. 2004), pour s'intéresser aux questions rencontrées en ville par des professionnels non médicaux. Il nous donne de plus l'occasion de porter une voix européenne dans le débat qui entoure les questions éthiques liées à la gestion des services de soins, débat principalement centré sur les États-Unis et le Canada aujourd'hui (Corvol et al. soumis b, annexe 5), alors que les réponses apportées outre-Atlantique ne peuvent être transposées directement en Europe (Sugarman et Sulmasy 2010, p. 69). Cette recherche, en intervenant à un stade précoce de la construction de l'identité professionnelle des gestionnaires de cas (Nugue et al. 2012), nous offre enfin l'opportunité d'une réflexion éthique qui accompagne le développement d'une pratique plutôt que d'en critiquer après coup les dérives.

Le caractère innovant de la gestion de cas en France nous a amené à baser notre travail sur une recherche qualitative. Cette approche s'imposait du fait de l'absence de données disponibles sur la nature des enjeux éthiques qui y sont associés en France. Elle a été pour nous l'occasion d'une réflexion approfondie sur la place des études dites « empiriques » en éthique (Borri et al. 2004, Sugarman 2004). Cette approche fait en effet aujourd'hui débat, de nombreux auteurs brandissant la menace de « l'illusion naturaliste » qui amènerait à confondre « *ce qui est avec ce qui devrait être* » (Pellegrino 1995, Sugarman et al. 2009, Hurst 2010). Elle est d'autant plus difficile à mettre en œuvre que « *la validité interne, et*

*donc la qualité des recherches empiriques pertinentes en éthique dépendra dans une certaine mesure de positions méta-éthiques individuelles »* (Strech et al. 2010).

Au-delà de ces aspects épistémologiques, ce projet reflète, nous l'espérons, l'engagement des professionnels eux-mêmes. Ils ont su se rendre disponible pour y participer, malgré de nombreuses autres sollicitations, manifestant ainsi un intérêt réel pour les enjeux éthiques liées à leur pratique. Par leurs questionnements et leurs révoltes, ils ont nourri ce manuscrit, et montré ainsi que l'éthique n'était pas pour eux un domaine accessoire mais bien « *l'essence même de leur action* » (Bouquet 2012).

# Contexte et problématique

---

## 1. la gestion de cas : historique et définition

*(Ce paragraphe reprend l'article intitulé La gestion de cas en gérontologie : nouveau métier, nouvelles questions, publié dans Médecine Science, republié dans Gérontologie et Société, présenté en annexe 1 p 132.)*

La gestion de cas constitue un champ professionnel récent en France, à l'interface des secteurs sanitaires et sociaux. Les gestionnaires de cas (traduction de l'anglais « case managers ») ont pour mission d'évaluer les besoins d'une personne malade afin de planifier et de coordonner la mise en place des services répondant à ses besoins globaux de santé. Ils s'efforcent d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins (Case Management Society of America 2010). Cette fonction est apparue aux Etats-Unis dans les années 1970, concernant d'abord des travailleurs sociaux, ensuite des infirmières. La gestion de cas est actuellement largement répandue aux Etats-Unis et au Canada, et se développe rapidement sur les autres continents. Les « case managers », parfois aussi appelés « care managers », ont des formations diverses et travaillent pour des organisations de santé publiques ou privées, des assurances en particulier, parfois à leur propre compte. Les « disease managers » se spécialisent pour leur part dans le suivi d'une maladie chronique spécifique (diabète, trouble psychiatrique, insuffisance rénale, démence...) (Somme et al. 2012). Les frontières entre ces différentes appellations ne sont cependant pas étanches. Il existe par ailleurs un débat sur la nature de la gestion de cas : certains considèrent qu'il s'agit d'une simple fonction, tandis que d'autres estiment qu'une nouvelle profession, différente de celle d'infirmière ou d'assistante sociaux, est entrain d'apparaître.

Le travail du gestionnaire de cas comprend les tâches suivantes (Case Management Society of America 2010) :

- le repérage des patients relevant de sa compétence;
- une évaluation globale standardisée de leur situation et de leurs besoins, qu'ils soient sanitaires ou sociaux;

-l'élaboration d'un plan de service individualisé récapitulant l'ensemble des services nécessaires (livraison des repas, soins à domicile, suivi médical, aménagement du domicile, visites de bénévoles...);

-la mise en œuvre de ce plan, son adaptation à l'évolution de la maladie ;

-la réévaluation régulière des besoins.

L'intérêt de la mise en place de services de gestion de cas reste débattu. La multiplicité des approches possibles (gestion de cas à court ou long terme, plus ou moins intensive, approche globale ou centrée sur le suivi d'une seule pathologie...) rend impossible toute conclusion définitive, d'autant plus que l'efficacité d'un service de gestion de cas ne peut s'interpréter que dans un système donné d'organisation des soins (Corvol et al. soumis a, annexe 6). Il apparaît cependant que certains services de gestion de cas ont permis d'améliorer la qualité et l'efficience des soins, ainsi que la satisfaction des professionnels comme des usagers (Ross et al. 2011). Les services proposant un suivi intensif dans le cadre d'un service de soins intégrés semblent les plus efficaces (Somme et al. 2012, Ross et al. 2011, Corvol et al. soumis a, annexe 6).

## 2. Ethique et gestion de cas : une réflexion nord-américaine

(Ce paragraphe résume l'article intitulé «What ethics for Case managers? Literature review and discussion », présenté en annexe 5)

La gestion de cas s'étant développée d'abord aux Etats-Unis et au Canada, il n'est pas étonnant que la réflexion sur les enjeux éthiques de cette pratique professionnelle se soit jusqu'à présent déployée dans le contexte culturel et d'organisation des soins nord-américain. Le développement des services de gestion de cas y est lié à l'idée de « managed care », « soins gérés », c'est-à-dire à l'objectif de développer une organisation des soins qui permette d'allier qualité des soins et contrôle des coûts. Le principal débat éthique porte donc, logiquement, sur la capacité du gestionnaire de cas à assumer ce double rôle : promouvoir la qualité des soins dans l'intérêt du patient d'une part, et contrôler les coûts afin de préserver l'équilibre financier du système d'autres part. Pour les associations professionnelles de



gestionnaires de cas (Case Management Society of America 2010) et pour de nombreux experts (Kane 1992, Mullahy 1999, Banja 2005), le service de l'institution et celui de la personne accompagnée ne s'opposent pas : ces deux approches concourent en effet au bien commun, compris comme la somme des intérêts particuliers. Des voix se sont cependant élevées pour dénoncer les choix impossibles auxquels un financement insuffisant pouvait contraindre les gestionnaires de cas du fait de ce double rôle (Padgett 1998). Certains ont craint que, en l'absence de pouvoir réel sur l'attribution des ressources, les gestionnaires de cas ne servent d'alibi pour justifier des coupes budgétaire (Wolff 1993).

Les discussions portant sur des questions éthiques auxquelles sont confrontés les gestionnaires de cas font très souvent référence, en particulier dans les journaux professionnels (Nielsen 2002, McLaughlin et al. 1999, Banja 1999), aux principes de l'éthique biomédicale tels qu'énoncés par Beauchamp et Childress (Beauchamp and Childress 2009). Ces deux philosophes ont construit depuis 1979 une théorie basée sur quatre principes consensuels que sont la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie et la justice. Ils proposent d'utiliser ces principes comme un cadre d'analyse facilitant la réflexion éthique et la prise de décision. Ces quatre principes sont a priori d'importance égale, mais doivent être spécifiés en fonction du contexte, ou mis en balance lorsque deux d'entre eux entrent en conflit. Cette théorie, appelé « principisme », est dite « de rang intermédiaire », c'est-à-dire qu'elle ne constitue pas une approche philosophique globale qui permettrait de trancher définitivement un dilemme éthique ; les principes énoncés ne sont légitimés que par leur caractère consensuel. Raymond Massé (2003) souligne que cette légitimation ne saurait remplacer une véritable justification, qui relève de la réflexion philosophique.

Même si d'autres « valeurs phares » consensuelles pourraient être proposées (Massé 2003), les quatre principes définis par Beauchamp et Childress ont acquis outre-atlantique, de par leur popularité, une valeur normative incontestée. Deux guides de bonne pratique américains destinés aux gestionnaires de cas s'y réfèrent d'ailleurs explicitement (Case Management Society of America 2010, Commission for Case Manager Certification 2009).

Les données empiriques sur l'éthique professionnelle des gestionnaires de cas restent cependant très limitées. Nous avons réalisé en décembre 2012 une recherche bibliographique systématique croisant les termes « éthique » et « gestion de cas » dans la base de données « Scopus » (Corvol et al. soumis b, annexe 5). Nous n'avons retrouvé que 8 études qualitatives consacrées à cette question, 6 aux Etats-Unis et 2 au Canada. Les résultats de ces 8 études sont résumés dans le tableau 1.

Référence	Objet de l'étude et cadre théorique	Lieu et méthodes	Principaux résultats
Feldman & al, The journal of nursing administration 1993	Décision de sortie de gestion de cas. Réflexion centrée sur la place du GdC dans le système	Service de soins à domicile, Etats-Unis Etude de dossiers et questionnaires écrits basés sur des cas cliniques adressée à 55 infirmières GdC.	La pratique clinique ne correspond pas à la politique de l'institution, qui lie la sortie de gestion de cas à l'atteinte d'un objectif prédéfini. Les GdC ne parviennent pas toujours agir en cohérence avec leurs valeurs.
Clemens & al, Journal of aging and health 1994	La gestion de cas est-elle centrée sur la personne plutôt que sur le système ?	Service de gestion de cas, Etats-Unis. 7 GdC, entretiens approfondis	Les GdC privilégient l'intérêt des personnes suivies sur le respect de leurs choix. Mettre la personne au centre est une valeur professionnelle et institutionnelle importante, mais qui rentre en conflit avec d'autres valeurs et n'est pas toujours compatible, en pratique, avec les règles institutionnelles.
Kane & al, Journal of case management 1994	Dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les GdC. Pas de cadre d'analyse prédéfini	Services de gestion de cas bénéficiant d'un financement public, Etats Unis Entretiens téléphoniques avec 251 GdC	Les GdC veulent respecter l'autonomie des personnes suivies mais doivent faire des compromis difficiles, en raison de l'écart entre ce que la personne veut et ce dont elle a réellement besoin, ou pour ménager l'intérêt de tiers.
Gallagher & al, The journal of ambulatory care management 2002	Dilemmes éthiques Cadre d'analyse basé sur les principes de Beauchamp et Childress	Services de gestion de cas, Canada 89 GdC interrogés dans le cadre de groupes de discussion ciblés	Les GdC s'inquiètent de l'inégalité du système et de la gestion des risques pour les personnes présentant des troubles cognitifs. Ils sont conscients du caractère potentiellement délétère de certaines de leurs décisions.
Hellwig & al, Lippincott case management 2003	Le concept « d'advocacy », issu de l'éthique infirmière.	Hôpitaux, Etats-Unis Entretiens approfondis avec 7 infirmières GdC	Défendre les intérêts de la personne implique parfois d'adopter une attitude directive, paternaliste, parfois de promouvoir le pouvoir d'agir de la personne (empowerment). Les infirmières GdC ont les compétences et le pouvoir nécessaire pour faire évoluer l'institution dans l'intérêt des patients.
O Donnell & al, Professional Case management 2007	Dilemmes éthiques. Réflexion centrée sur la place du gestionnaire de cas dans le système.	Hôpitaux, Etats-Unis. Entretiens approfondis avec 15 infirmières GdC	Les GdC doivent trouver un équilibre entre service des personnes et service de l'institution. Ils ont des responsabilités importantes, mais pas toujours suffisamment de pouvoir de décision pour les assumer.
Chen & al, Qualitative Health Research 2008	Partage d'informations avec les familles. Pas de cadre d'analyse prédéfini.	Service de santé mentale, Etats-Unis Entretiens approfondis avec 24 GdC	Les GdC ne communiquent pas d'information sans le consentement de la personne, mais acceptent souvent des informations de la part de la famille, dans l'intérêt de la personne suivie.,
Fraser & al, Care management Journals 2010	Décisions concernant l'allocation de ressources. Basée sur la théorie de l'éthique relationnelle.	Service de GdC à domicile pour enfant, Canada. Observation de 11 GdC durant 5 mois, entretiens et groupe de discussion.	Les prises de décision sont très complexes et impliquent un investissement important du GdC dans des relations multiples.

Tableau 1 : Résumés des recherches qualitatives publiées concernant l'éthique de la gestion de cas.  
GdC : gestionnaire de cas

Trois de ces études posent la question de la place du gestionnaire de cas dans le système (Feldman et al. 1993, Clemens et al. 1994, O'Donnell 2007). Elles concluent toutes trois qu'en pratique, les gestionnaires de cas se retrouvent souvent en difficulté car les règles institutionnelles qui leur sont imposées entrent en conflits avec leurs valeurs professionnelles au service de la personne. A l'opposé, deux articles dont le cadre d'analyse s'appuie sur les concepts développés par l'éthique infirmière « d'advocacy » (Hellwig et al. 2003) et d'éthique relationnelle (Fraser et al. 2010) concluent que les gestionnaires de cas ont les compétences et le pouvoir nécessaire pour défendre efficacement les intérêts des personnes accompagnées dans un système de soins complexe. Les autres dilemmes éthiques identifiés dans ces publications concernent le respect des choix de la personne, en particulier lorsqu'elle prend des risques et/ou que ses capacités décisionnelles sont diminuées par une maladie psychiatrique ou neurologique (Kane et al. 1994, Gallagher et al. 2002), et le partage d'informations (Chen 2008).

Face à ces différents enjeux, deux approches peuvent être adoptées : on peut considérer que le gestionnaire des cas est un « professionnel », selon la signification que les anglophones donnent au terme de profession, c'est-à-dire qu'il a la responsabilité d'agir en fonction d'une déontologie propre à sa profession. Mais, au vu des résultats ci-dessus pointant son peu de marge de manœuvre, on peut aussi penser que la responsabilité d'une « gestion de cas éthique » ne peut reposer sur les individus mais doit être garanti par l'institution qui les emploie (Wolff 1993). C'est à cette institution de développer des règles garantissant le respect des droits des usagers. L'éthique institutionnelle, ou éthique organisationnelle, peut être définie comme les efforts d'une organisation pour définir ses valeurs et sa mission, identifier et résoudre les conflits de valeurs, et évaluer ses pratiques pour vérifier qu'elle agit conformément à ses propres valeurs (Pearson et al. 2003). Pour Suhonen (2011), l'éthique organisationnelle n'exclue pas l'éthique professionnelle : toute organisation se doit de définir son éthique propre, cohérente avec ses missions et respectueuse des valeurs des professionnels comme de celles des usagers.

### 3. Le contexte français : une pratique professionnelle en construction

(Ce paragraphe reprend l'article « la gestion de cas en gérontologie : nouveau métier, nouvelles questions, paru dans Médecine Science et republié dans Gérontologie et Société, annexe 1)

La gestion de cas s'est développée en France dans le cadre du Plan National Alzheimer 2008-2012<sup>1</sup>. Le modèle français a ceci de particulier que la gestion de cas vise non seulement à aider les personnes les plus en difficulté, mais aussi à améliorer l'organisation du système de soins au bénéfice de l'ensemble de la population âgée. En effet, les gestionnaires de cas ont, outre leur rôle vis-à-vis des personnes qu'ils accompagnent, la responsabilité d'identifier d'éventuels dysfonctionnements et de faire remonter l'information à leur « pilote », qui pourra ainsi travailler, lors des réunions de concertation avec les différents acteurs du territoire, à un mode de fonctionnement plus efficace (cf. profil de poste, annexe 12).

Ce mode de fonctionnement correspond à la méthode PRISMA (Programme de Recherches sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie), d'abord développée puis validée au Québec (Hébert et al. 2010). L'intérêt d'une telle approche en France a été ensuite montré par la recherche action PRISMA France (Projet et Recherches sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie) (Somme et Groupe PRISMA France. 2011). Le contexte français est en effet particulier du fait de la grande fragmentation du système de soins aux personnes âgées : financeurs multiples (État, conseils généraux, sécurité sociale, collectivités locales, assurances retraite et autres acteurs économiques), intervenants salariés ou libéraux, structures hospitalières traditionnelles ou ambulatoires, organismes publiques, associatifs ou privées. Cette fragmentation a pour conséquence un accès aux soins et aux services parfois difficile, avec des démarches socio-administratives complexes (Somme et Couturier 2013). L'implantation de la gestion de cas sur un territoire est l'occasion, pour les différentes structures existantes, de travailler ensemble à l'élaboration d'un projet cohérent pour assurer la continuité des soins. Cela implique une concertation continue des différents acteurs et l'utilisation systématique d'outils communs. Le label MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer) permet d'attester l'effectivité de cette réorganisation (Pimouguet et al. 2013). Les pilotes MAIA ont en charge, outre la mise en

---

<sup>1</sup> <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

place d'un service de gestion de cas, d'articuler le travail en commun des différents acteurs de soins sur un territoire donné. Ils ont pour mission de favoriser l'intégration des services sur leur territoire, c'est-à-dire d'agir pour réduire concrètement la complexité du système.

La gestion de cas proposée en France est dite intensive et à long terme. Intensive signifie que le gestionnaire de cas « *assure un rôle de coordination et de planification, combiné à un rôle de soutien thérapeutique, pour un nombre limité de personnes présentant des besoins complexes et instables* » (Challis et al. 2002). Concrètement, un gestionnaire de cas français ne peut suivre plus de 40 personnes simultanément, ni débiter le suivi de plus de 5 personnes par mois. A long terme, cela signifie que la personne est suivie jusqu'à son décès ou son entrée en institution. Ce dispositif n'est pas destiné à l'ensemble des personnes âgées, mais seulement à celles vivant à domicile et dont la situation est jugée particulièrement complexe, la maladie d'Alzheimer étant un élément fréquent de complexité. Cette notion de complexité n'a pas reçue de définition officielle, mais une situation est généralement jugée complexe lorsque s'associent une maladie évolutive responsable d'une perte d'autonomie et des conditions psycho-sociales qui ne permettent pas la mise en place des services nécessaires : isolement ou conflits familiaux, refus de soins, habitat inadapté... Environ 130 gestionnaires de cas travaillaient en mai 2012 dans 55 MAIAs. Ce nombre a augmenté rapidement, avec 148 MAIAs en fonctionnement fin 2012 et 200 prévues fin 2013, l'objectif étant à terme un maillage de l'ensemble du territoire français par environ 500 MAIAs (Pimouguet et al. 2013). Tous les gestionnaires de cas recrutés ont une expérience professionnelle antérieure auprès des personnes âgées, comme infirmières, travailleurs sociaux, parfois psychologues ou ergothérapeutes. Ils reçoivent de plus une formation spécifique à la gestion de cas d'une durée de 200 heures dans la cadre d'un diplôme interuniversitaire.

## 4. Problématique

La littérature publiée ne permet qu'une approche très partielle des enjeux éthiques de la gestion de cas en France. Les conclusions des études menées en Amérique du nord ne peuvent en effet être transposées directement à la France du fait de différences tant organisationnelles que culturelles. Les gestionnaires de cas français n'ont en effet pas explicitement pour mission de contrôler les coûts, même si la mise en place des MAIAs répond à une logique de

rationalisation des dépenses. Le cadre législatif français impose de plus des contraintes spécifiques, en particulier en ce qui concerne le partage d'informations médicales.

La nécessité d'une meilleure connaissance des enjeux éthique de la gestion de cas en France est apparue dès 2009, à l'occasion de la formation des premiers gestionnaires de cas. Dans le contexte d'une pratique naissante, au cadre en cours de construction, certains ont craint la « toute puissance » potentielle de ces professionnels intervenant auprès de personnes particulièrement vulnérables (EREMA 2011). Nos premiers travaux, réalisés en 2010, ont montré que le principal dilemme éthique rencontré par les gestionnaires de cas français concernait le respect des choix de personnes se mettant en danger du fait de troubles cognitifs et/ou psychiatriques (Corvol et al. 2013).

Suite à ce travail descriptif, mené avec les premiers gestionnaires de cas français, il nous a semblé nécessaire de poursuivre et d'approfondir notre recherche. C'est ainsi que nous l'avons étendu dans le temps, avec un recul de plus de deux ans entre les premières et les dernières données recueillies, et dans l'espace. Nous avons en effet interrogé non seulement des gestionnaires de cas de différentes MAIAs dans toute la France, mais aussi, dans le cadre d'une étude de cas, des gestionnaires de cas québécois et allemands, afin de pouvoir analyser les conséquences sur le plan éthique d'un cadre organisationnel et culturel différent. Afin d'élaborer les bases de ce que pourrait être une éthique de la gestion de cas, nous avons tenté d'identifier les valeurs guidant l'action de ces professionnels, mais aussi d'analyser le contexte institutionnel dans lequel ils prennent des décisions, et l'influence de ce contexte sur leurs pratiques. Il s'agissait donc, en d'autres termes, d'étudier le « comportement organisationnel »<sup>1</sup> des gestionnaires de cas.

Pour comprendre comment les valeurs d'un professionnel s'incarnent dans sa pratique, il nous a semblé utile de nous arrêter sur ses « attitudes », définies comme « *un ensemble d'états mentaux composé d'assertions ou jugements de valeur portant sur des objets, des personnes ou des événements et prédisposant l'individu à agir d'une certaine manière (...). Les attitudes importantes sont celles qui reflètent les valeurs fondamentales de la personne (...) ou son identification avec des groupes qu'elle estime. Elles tendent à présenter une forte corrélation avec le comportement* » (Robbins et Judge, 2006, p. 83). Une valeur peut elle être définie comme une croyance durable dans le fait que tel mode de comportement ou finalité de l'existence est personnellement ou socialement préférable à un autre. Les valeurs sont donc

---

<sup>1</sup> Domaine d'étude visant à explorer l'impact des individus, des groupes et des structures sur les comportements des acteurs d'une organisation (Robbins and Judge 2006, p. 10).

des idées , ou des « croyances durables » (Rokeach 1973), qui sous-tendent les attitudes d'un professionnel, attitudes qui elles-mêmes déterminent en partie son comportement. Inversement, un gestionnaire de cas peut déduire ses attitudes, voire ses valeurs, de ses comportements, selon la théorie de l'autoperception (Robbins et Judge 2006, p. 86).

Notre compréhension des liens entre valeurs, attitudes et pratiques pour les gestionnaires de cas est représentée figure 1. Les valeurs d'un gestionnaire de cas sont influencées par sa profession d'origine et le contexte culturel du pays dans lequel il exerce. Les valeurs de l'organisation dans laquelle il travaille et celles de ses collègues gestionnaires de cas vont influencer ses attitudes. Sa pratique dépendra aussi du cadre réglementaire et du contrôle social exercé par ses pairs.

C'est l'ensemble de ces phénomènes que nous avons essayé d'appréhender. Mais au-delà de cette approche descriptive, nous avons souhaité proposer, à partir des valeurs défendues par les gestionnaires de cas et des réflexions contemporaines sur l'éthique soignante (Hugman 2005), un cadre normatif permettant de penser l'éthique de la gestion de cas. Massé (2003) insiste sur « *l'importance d'élaborer un cadre d'identification, d'analyse et d'arbitrage des conflits potentiels de valeurs qui soit clair, explicite, manipulable par les professionnels de la promotion de la santé eux-mêmes, et donc, nous croyons, un cadre structurel inévitablement normatif. (...) Ce cadre d'analyse ne doit (pas) dispenser les éthiciens de tout raisonnement moral ; au contraire, il l'alimente en lui donnant des outils et des balises.* »

Pour rendre cet objectif compatible avec la rigueur scientifique d'un travail de recherche, une réflexion sur cette discipline naissante qu'est « l'éthique empirique » nous a paru indispensable.

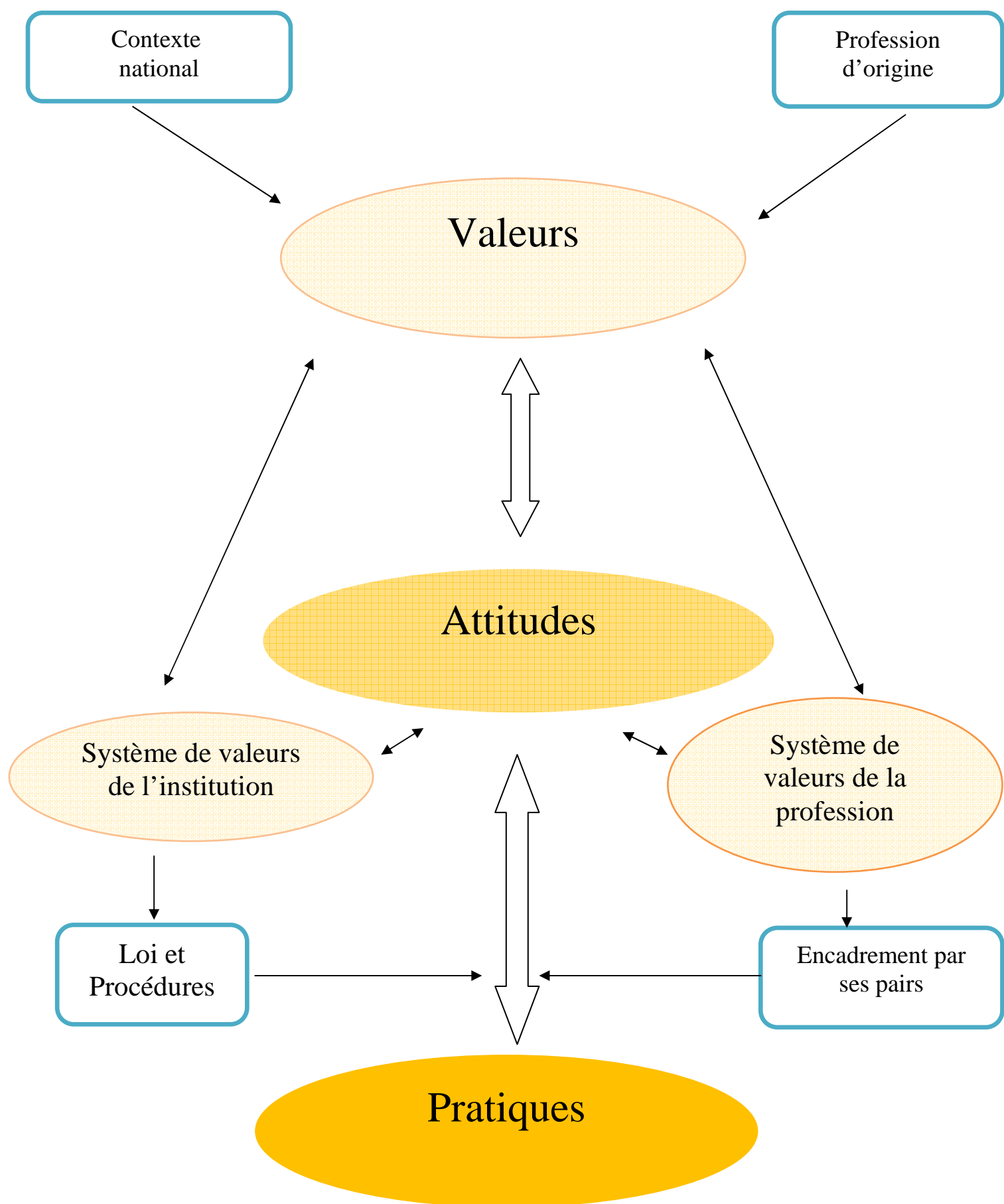


Figure 1 : Représentation schématique des liens entre valeurs, attitudes et pratiques des gestionnaires de cas, et des principaux facteurs d'influence envisagés



# Objectifs et méthodes

---

## 1. Questions épistémologiques

### 1.1. De la recherche en éthique médicale

La conception d'un travail de recherche portant sur l'éthique de la gestion de cas soulève de nombreuses interrogations.

Tout d'abord, envisager l'éthique comme une discipline de recherche n'a rien d'évident. Si l'éthique est « *la visée d'une vie bonne* » (Ricoeur 1990), le concept de recherche en éthique n'a guère de sens : c'est alors à chacun de d'acquérir, par l'expérience autant que par la réflexion, cette « *sagesse pratique* » qui lui permettra de « *vivre bien, avec et pour les autres, dans des institutions justes* ». Cependant, cette définition de Paul Ricoeur implique, outre une démarche individuelle, la réflexion collective d'une société qui choisit les normes qu'elle se fixe. Ainsi, si le chercheur en éthique ne saurait occuper la place d'un expert à qui l'on demanderait de fixer des normes, il peut cependant espérer nourrir et éclairer ces réflexions par les résultats de ses recherches.

L'éthique médicale, plus précisément, se situe dans le champ des éthiques appliquées. Ce terme même interroge le lien entre théorie et pratique (Parizeau 2004). S'agit-il ici d'appliquer une théorie philosophique pour répondre à une question pratique ? Beaucoup s'opposent à l'idée qu'il soit possible de déduire directement d'une théorie éthique des solutions, et préfère le terme d'éthique pratique à celui d'éthique appliquée (Childress 2007). Par ailleurs, le terme d'éthique médicale pose question alors que l'objet de notre recherche est la gestion de cas. Cette pratique professionnelle au croisement des sciences infirmières et des sciences sociales n'est pas à proprement parlé « médicale ». Le terme de bioéthique est lui ambigu : il s'appliquerait à notre recherche d'après la définition qu'en donne Childress (2007), qui englobe éthique des sciences du vivant, de la médecine et des soins de santé. Mais en France, le terme de bioéthique est principalement employé pour évoquer « *le questionnement existentiel et ontologique du rapport au vivant* » (Sicard 2011). Nous

définirons donc plutôt notre domaine de recherche comme celui de « l'éthique soignante », terme qui inclut l'éthique médicale (Hugman 2005).

Une particularité de l'éthique médicale, ou soignante, est d'être une discipline qui se définit par son objet et non par ses méthodes (Sugarman et Sulmasy 2010), ce qui explique qu'elle soit parfois qualifiée de « quasi-discipline » (Bouquet 2012). Sugarman (2010), dans son ouvrage de référence sur les méthodes de recherche en éthique médicale, propose de s'appuyer sur l'apport d'autres disciplines, de la philosophie au droit en passant par l'histoire, la sociologie ou encore l'ethnologie. Childress, au contraire, exclut du champ de l'éthique les études empiriques, pour ne retenir que l'approche philosophique, éventuellement à partir de cas, à visée explicitement normative (Childress 2007).

Face à ces interrogations, il apparaît nécessaire de définir la méthodologie de cette recherche à partir d'une réflexion épistémologique, réflexion qui pour Strech (2010) ne peut être que personnelle. C'est pourquoi je m'exprimerai ici à la première personne du singulier, soulignant ainsi la nécessité d'un engagement subjectif du chercheur. Je tenterai d'explicitier ci-dessous en quoi ce positionnement atypique me semble ici approprié. Sans prétendre répondre définitivement à la question du rapport entre théorie et pratique dans le cadre de l'éthique appliquée, j'ai en effet cherché à définir une approche méthodologique compatible avec ce que je suis : un médecin, c'est-à-dire un praticien avant d'être chercheur en éthique ; et avec mon sujet de recherche : un champ professionnel nouveau en France, en construction, pour lequel il n'existe pas d'approche éthique consensuelle prédéfinie.

## 1.2. Place d'une étude empirique dans la réflexion éthique

La gestion de cas étant en France une pratique professionnelle récente, il nous a semblé indispensable de baser notre réflexion sur les résultats d'une étude qualitative, permettant non seulement d'identifier les questions éthiques auxquelles les gestionnaires de cas sont confrontés, mais aussi d'analyser la façon dont ils y répondent. Non que cette réponse soit a priori « la bonne réponse », mais afin de pouvoir nous appuyer sur la « sagesse pratique » (Ricœur 1990) qu'ils ont acquis par leur expérience, et proposer des pistes de réflexion cohérentes avec ce qu'ils sont et la façon dont ils envisagent leurs fonctions.

Les recherches empiriques en éthique se définissent par « l'application de méthodes de recherche appartenant aux sciences sociales à l'examen direct d'une question éthique »

(Sugarman 2004). Nos travaux impliquent donc un double positionnement épistémologique, sur le plan des sciences sociales d'une part, et sur le plan de l'éthique d'autre part.

### 1.2.1 Le choix d'une approche constructiviste

Deux approches dominent aujourd'hui les sciences sociales, l'approche néopositiviste et l'approche constructiviste (Thiétart 2001).

L'approche néopositiviste présuppose une indépendance totale entre l'observateur et l'objet observé. La validité d'une telle étude s'appuie sur l'objectivité du chercheur et la rigueur de son analyse. Deux chercheurs étudiant indépendamment le même objet doivent donc parvenir au même résultat.

Cette approche semble difficilement applicable à l'étude des valeurs d'un groupe donné. En effet, il est nécessaire, pour les décrire, de s'appuyer sur un cadre, une théorie prédéfinie. Le choix des mots utilisés par le chercheur, le simple fait de se présenter comme « chercheur en éthique », influence les réponses obtenues. Face à la largeur d'un sujet tel que « éthique de la gestion de cas en France », il semble irréaliste de prétendre que deux chercheurs pourraient parvenir exactement aux mêmes conclusions.

De plus, je ne peux prétendre, en tant que chercheur, n'avoir aucune influence sur mon « objet d'étude », puisque je participe à la formation des questionnaires de cas depuis la création du diplôme universitaire en 2009. Mon objectivité est aussi sujette à caution : en tant que médecin, praticien, je pourrais être accusée de prendre le parti des questionnaires de cas plutôt que de défendre les droits des patients ou les intérêts du système de soins. En tant que gériatre, je peux de plus avoir des a priori concernant les soins aux personnes âgées.

Ce qui apparaît ici comme des biais dans le cadre d'une approche néopositiviste peut, au contraire, être considéré comme des atouts dans le cadre d'une approche constructiviste. Cette approche conduit en effet à reconnaître la subjectivité du chercheur, afin d'en tenir compte dans l'analyse ultérieure. Le chercheur doit faire preuve d'authenticité et de réflexivité concernant la manière dont sa propre expérience peut influencer son analyse (Patton 2002). L'engagement du chercheur compte ici plus que son objectivité. Il s'agit ici de construire un modèle pour comprendre la réalité. Pour Glaserfeld (1984), « plusieurs clefs peuvent ouvrir la même porte », c'est-à-dire que des modèles différents peuvent permettre une meilleure compréhension d'une même réalité. Deux chercheurs peuvent donc parvenir à des résultats différents mais néanmoins valides. Le phénomène observé est alors considéré comme construit par les individus qui y participent, et le regard même du chercheur peut participer à

cette construction. Les critères de validité d'une étude qualitative fondée sur un paradigme constructiviste comprennent donc, au-delà de la rigueur dans le recueil et l'analyse des données, la crédibilité et l'engagement du chercheur ainsi que l'enseignabilité des résultats et leur pertinence pour les personnes concernées (Whittemore 2001, Thiétart 2001).

### 1.2.2 Le choix de l'éthique empirique intégrée

Ce choix d'une approche constructiviste a des conséquences importantes sur l'articulation possible entre faits et théories. La bioéthique distingue traditionnellement éthique « descriptive » et éthique « normative » (Beauchamp et Childress 2009 ; Nelson, 2000). Vu la « *connotation généralement négative associées par les chercheurs à la normativité* » (Massé 2003), il était tentant pour le médecin que je suis de limiter mon étude à sa composante descriptive, laissant à d'autres, philosophes ou juristes, la responsabilité d'envisager les normes souhaitables. Mais si les faits sont construits et non simplement observés, la description de faits ne peut être séparée de leur interprétation.

Au cours de cette phase d'interprétation, le chercheur a recours à des concepts et des théories, qui impliquent sa propre subjectivité, et peuvent conduire à des jugements de valeurs. La distinction entre éthique descriptive et normative s'avère donc intenable dans le cadre d'une épistémologie constructiviste (Dunn 2009). De plus, la construction d'un cadre analytique en sciences sociales, lorsqu'il concerne des questions éthiques, implique nécessairement une normativité au moins implicite, comme l'explique Raymond Massé (2003) :

*« Une certaine normativité est, croyons-nous, inhérente à toute grille d'analyse éthique pour deux raisons. D'abord, dès que ces principes sont formulés et intégrés dans une grille d'analyse, ils acquièrent un caractère potentiellement formel et normatif. Ensuite, même en l'absence d'une formulation claire de ces valeurs, toute analyse éthique est largement influencée par des valeurs et des principes non explicités. Le normatif est donc toujours présent, même s'il n'est pas explicité, même s'il est nié. Mieux vaut donc rendre cette grille d'analyse la plus explicite possible. »*

Les principes et les valeurs que le chercheur définit et choisit d'étudier seront de fait validés par leur utilisation. Les liens entre éthique descriptive et éthique normative doivent donc être repensés. C'est ce que s'efforce de faire le courant dit de « l'éthique empirique » (Musschenga 2005).

L'éthique médicale a tardé à considérer les études en sciences sociales, encore qualifiées en 2004 de « nouvelles formes de publication » (Borry et al. 2004). Elles sont suspectées de prétendre imposer directement une normativité à partir des faits observés, sans mener la nécessaire réflexion sur les valeurs qui sous-tendent ces normes (Borry et al. 2004). Le risque est alors de confondre ce qui est avec ce qui devrait être, erreur que les philosophes anglophones dénoncent sous le terme « d'illusion naturaliste » (« naturalistic fallacy ») (Pellegrino 1995, Hurst 2010). Mais si le risque de déduire directement des normes à partir de faits observés a largement été souligné, la rigueur méthodologique nécessaire pour obtenir des résultats valides a très peu été étudiée (Borry et al. 2004, Strech 2010).

L'éthique empirique est une approche qui se veut à la fois descriptive et normative. L'enjeu principal est pour Musschenga (2005) « *d'améliorer la sensibilité au contexte de l'éthique, sans que l'éthique ne perde son potentiel critique* ». Il s'agit, concrètement, « *de rendre explicite le savoir-faire moral des praticiens* », c'est-à-dire de prendre au sérieux la sagesse pratique issue de leur expérience (van der Scheer et Widdershoven 2004). Molewijk (2004) défend l'idée que, si l'éthique normative et l'éthique descriptive ne doivent pas être confondues, elles ne peuvent être complètement distinguées. Il plaide pour le développement de ce qu'il appelle « l'éthique empirique intégrée », discipline qui assume l'interdépendance entre faits et théories, et tente de parvenir à des conclusions normatives à partir d'une réflexion intégrant données empiriques et théorie éthique. La figure 2 propose une représentation schématique des liens entre faits et théories dans l'éthique appliquée et l'éthique empirique intégrée. Il apparaît clairement que l'éthique empirique intégrée est la seule approche compatible avec une épistémologie constructiviste, car elle est la seule qui reconnaît que faits et théories ne sont pas indépendants l'un de l'autre.

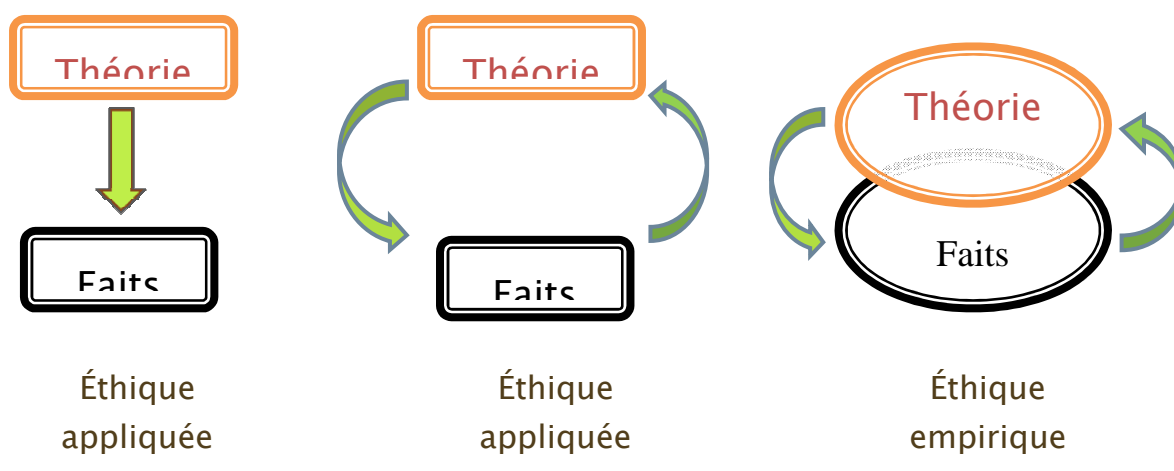


Figure 2 : Représentation schématique des rapports entre faits et théorie dans l'éthique appliquée et l'éthique empirique intégrée.

L'approche de l'éthique empirique intégrée est, pour Van der Sheer, « *particulièrement utile face à des questions pour lesquelles des principes ou des règles n'ont pas encore été formalisées* » (2004). Elle semble donc particulièrement adaptée à l'objet de notre recherche.

Molewijk (2004) insiste sur la nécessité d'une approche multidisciplinaire à chaque étape d'un projet de recherche, mais ne précise pas comment il est possible d'associer concrètement étude empirique et réflexion normative. Frith (2010) poursuit les travaux de Molewijk en proposant sous le nom « d'éthique empirique symbiotique » une méthode de recherche qui nous a semblé adaptée, car elle rend compte de l'interaction constante entre faits et théories à chaque étape de la recherche. Pour elle, « *la pratique éclaire la théorie comme la théorie éclaire la pratique, les deux étant interdépendante* ». Se référant à Aristote, elle considère les théories éthiques comme la mise en forme d'une « sagesse pratique » acquise dans le cadre d'une pratique donnée (aussi appelé moralité interne), ou, plus largement, acceptée par une société à un temps donné de son histoire, et donc fondée sur l'expérience acquise au cours de cette histoire (moralité externe). La construction de théories correspondrait donc au phénomène que Ricœur (1990) décrit sous le nom de sédimentation : « *Des choix, des préférences, des valorisations ont déjà eu lieu qui se sont cristallisées dans des valeurs que chacun trouve en s'éveillant à la vie consciente ; sédimentations des œuvres antérieures déposées par l'action de nos prédécesseurs* »

Concrètement, Frith propose cinq étapes dans l'élaboration et la réalisation d'une recherche en éthique empirique, chacune de ces étapes pouvant être utilisée lorsque cela est pertinent, sans ordre prédéfini. Une lettre est ici attribuée à chaque étape afin de pouvoir y faire référence, sous le nom « d'étape de Frith », dans la suite du texte.

Il s'agit, pour le chercheur :

- a) De décrire les circonstances de son étude, c'est-à-dire aussi bien les aspects les plus concrets de la situation étudiée, que les opinions en conflit et valeurs en question.
- b) De spécifier les valeurs et théories qui pourraient éclairer la situation étudiée, c'est-à-dire, comme le propose Childress (Childress 2007), de tenter, à partir de principes généraux abstraits, de définir des règles susceptibles d'aider à la prise de décision.
- c) D'utiliser les théories éthiques pour analyser les données recueillies, c'est-à-dire les organiser et les structurer.
- d) De construire une théorie à partir des données recueillies, ou de faire évoluer une théorie préexistante.

e) De formuler des jugements normatifs. Ceux-ci ne constitueront pas des vérités définitives, mais doivent pouvoir, par l'interaction de la raison et de l'expérience, être explicités.

### 1.2.3 Critères de validité

Avant de développer, à partir de ces choix épistémologiques, une approche méthodologique pratique, il convient de définir a priori les critères de validité. En effet, si ceux-ci sont consensuels dans les recherches quantitatives, ils sont débattus pour ce qui concerne les recherches qualitatives (Whittemore 2001), a fortiori dans un paradigme constructiviste (Patton 2002, p. 544). Il nous faut par ailleurs ajouter aux critères de validité de notre recherche qualitative les critères propre à l'éthique empirique.

La validité d'une recherche en santé publique peut être évaluée, pour Giacomini (2000), à partir de quatre critères principaux :

- la pertinence de la sélection des participants par rapport à la question posée
- la pertinence de la ou des méthodes de recueil de données choisies en fonction de la question posée
- la richesse du recueil des données, qui dépend de la durée de l'étude, du nombre de chercheurs impliqués et de leur degré d'investissement
- l'analyse des données, qui doit être itérative, confronter différentes sources d'information entre elles (triangulation), et faire émerger ou évoluer un cadre conceptuel qui sera comparé aux théories pré-existantes (triangulation théorique). Le recueil et l'analyse des données doit être poursuivi jusqu'à saturation, c'est-à-dire jusqu'à ce que les dernières données recueillies n'apportent plus d'éléments nouveaux significatifs. Les résultats doivent ensuite être validés par un retour aux participants.

Ces critères s'appliquent à toute recherche qualitative en santé publique. Le choix d'un paradigme constructiviste implique de plus d'insister sur l'engagement et la réflexivité du chercheur (Patton 2002, p544 ; Whittemore 2001), et sur « l'enseignabilité » (Thiétart 2001) du cadre théorique obtenu. Ce critère d'enseignabilité comprend les notions de pertinence, voire d'utilité, mais aussi de simplicité et d'acceptabilité par les personnes auxquelles il s'adresse (Patton 2002 ; p. 574-588).

Il serait téméraire de prétendre établir une liste de critères de validité applicable à une recherche en éthique empirique, si ces critères devaient permettre de garantir la pertinence de conclusions normatives. Cependant, certains critères s'imposent lors de l'élaboration d'une théorie éthique. L'un des critères le plus mis en avant aujourd'hui, depuis le développement

par Rawls du modèle de « l'équilibre réflexif » (1987), est celui de la cohérence. Cependant, la cohérence d'une théorie éthique, c'est-à-dire la compatibilité entre eux des différents principes et règles énoncées, si elle est nécessaire, ne saurait être suffisante. La clarté d'une théorie, sa pertinence par rapport à une situation donnée et son acceptabilité par les personnes concernées doivent aussi être prise en compte (Birnbacher 1999, Beauchamp et Childress 2009, p. 339). Ces critères rejoignent finalement le concept « d'enseignabilité ». Ils impliquent l'organisation d'un retour aux personnes concernées pour valider les résultats d'une recherche. Ils ne remplacent pas le travail de justification, qui est d'une autre nature (Massé 2003).

## 2. Objectifs

Notre objectif peut donc être reformulé de la façon suivante : il s'agit de proposer un cadre pertinent et cohérent pour penser l'éthique de la gestion de cas en France, à partir du discours des gestionnaires de cas. Ce cadre devra avoir à la fois un intérêt normatif et un intérêt explicatif. Il implique de définir des « valeurs phares », normes générales partagées par les divers acteurs concernés et inscrites dans une moralité partagée (Massé 2003)

Il ne s'agira bien sûr que d'une proposition à un moment donné du développement, encore débutant, de la gestion de cas en France. La construction d'un tel cadre ne revient en effet pas, in fine, au chercheur, mais plutôt aux organisations professionnelles, au comité de pilotage en charge du « projet MAIA » et au législateur. Nous nous centrerons sur le contexte de la gestion de cas en France tout en nous inspirant des réflexions menées à l'étranger, et nous évaluerons l'applicabilité d'un tel cadre dans d'autres contextes culturels et organisationnels.

Afin de préciser ce cadre, il convient de s'interroger d'une part sur le positionnement des gestionnaires de cas face aux personnes accompagnées, ce qui correspond à l'éthique professionnelle proprement dite (Pellegrino, 1995), d'autre part à la place des gestionnaires de cas dans le système de soins, ce qui relève de l'éthique organisationnelle (Suhonen 2011).

Concrètement, nos recherches tenteront de répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les valeurs des gestionnaires de cas en France ? Quels sont les facteurs influençant ces valeurs ?
- Comment les gestionnaires de cas font-ils face, en pratique, aux dilemmes éthiques auxquels ils sont confrontés ?

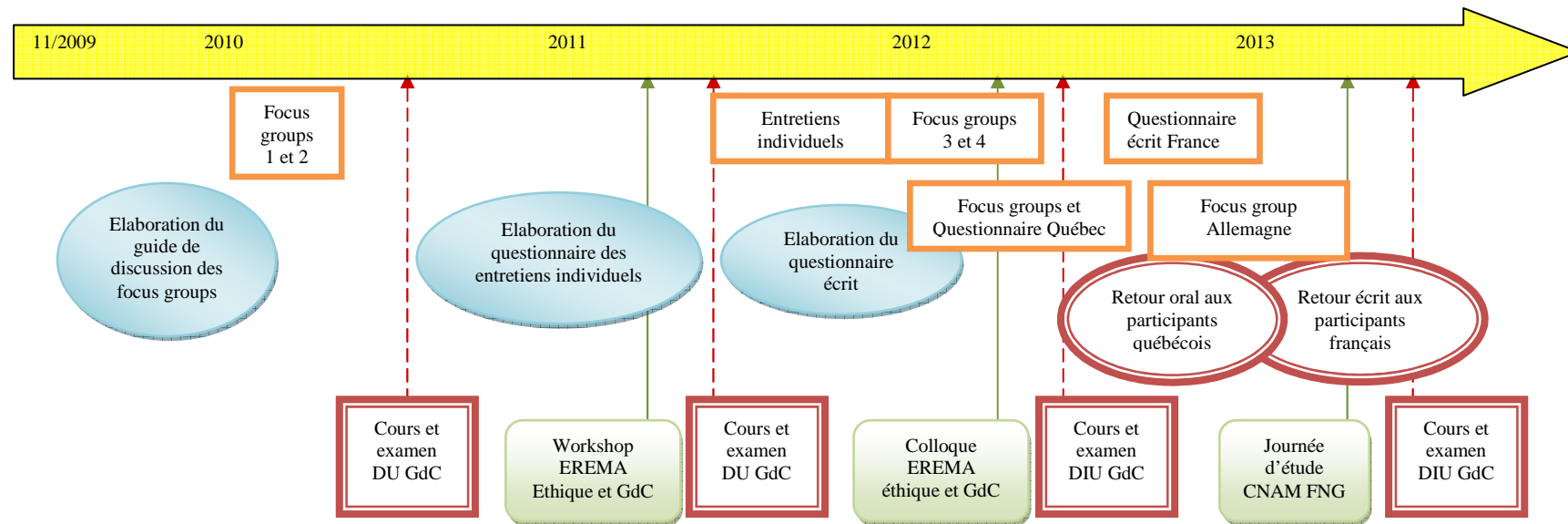


- Quel est le pouvoir réel des gestionnaires de cas dans les prises de décisions ?
- Dans quelle mesure les procédures mises en place par les MAIAs garantissent-elles le respect des droits des patients ? Les rattachements hiérarchiques et fonctionnels des gestionnaires de cas permettent-ils un contrôle effectif de leurs pratiques ?

### 3. Recherche qualitative

#### 3.1. Recueil de données sur la gestion de cas en France

Afin de parvenir à une vision la plus complète possible des enjeux éthiques de la gestion de cas en France (étape a de Frith), nous avons multiplié les sources d'informations (groupes de discussion, entretiens individuels, interaction formelles et informelles), et élargie notre étude dans le temps (2009-2013) et dans l'espace (cf. figure 3).



Légende :

- Acquisition des données
- Retour aux participants et rencontre avec des GdC
- Élaboration de nouvelles formes de recueil de données à partir des résultats précédents
- Participation à des groupes de travail sur l'éthique de la gestion de cas

GdC : gestionnaire de cas

CNAM : Centre National des Arts et Métiers

EREMA : espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

DU : diplôme universitaire

FNG : Fondation Nationale de Gérontologie

DIU : diplôme inter-universitaire

Figure 3 : Frise chronologique résumant les étapes du travail de recherche de novembre 2009 à juin 2013

### 3.1.1 Groupes de discussions ciblés

Les groupes de discussions ciblés, ou « Focus groups », sont particulièrement intéressants dans le cadre de recherches en éthique, car les interactions entre participants permettent de lever des tabous, et les membres du groupe peuvent, en approfondissant ensemble leur réflexion, générer de nouvelles données (Kitzinger 1995).

La constitution des groupes a été réalisée selon le principe de « l'informateur clef » (Patton 2002, Giacomini 2000), c'est-à-dire que notre objectif n'a pas été d'interroger un échantillon représentatif des gestionnaires de cas français, mais d'interroger ceux qui, du fait de leur expérience spécifique, étaient le plus à même de nous apporter des informations nouvelles. Ainsi, les deux premiers groupes de discussion, réalisés en 2010, ont rassemblés l'ensemble des gestionnaires de cas travaillant dans les trois MAIAs qui fonctionnaient depuis au moins un an à la date de l'étude (Mulhouse, Paris et Marseille). Leur expérience était particulièrement intéressante car ils avaient participé, dans le cadre de l'étude PRISMA pour ceux de Paris et Mulhouse, à la définition du rôle et des fonctions de gestionnaires de cas en France. Ils étaient de plus les seuls gestionnaires de cas à avoir début 2010 suffisamment d'ancienneté dans cette fonction pour pouvoir parler des enjeux éthiques. Tous les gestionnaires de cas des 3 MAIA sollicitées ont accepté de participer. Deux groupes ont réunis respectivement 4 et 8 gestionnaires de cas au premier trimestre 2010.

Dans un deuxième temps, soit au premier semestre 2012, deux autres groupes de discussion ont été menés afin de pouvoir apprécier l'évolution dans le temps du discours des gestionnaires de cas. L'un a rassemblé 4 gestionnaires de cas d'une des MAIAs ayant déjà participé en 2010 : 2 gestionnaires de cas avaient déjà participé au groupe de discussion de 2010, deux avaient été embauchés entre temps. Le dernier groupe de discussion a rassemblé 4 gestionnaires de cas venant de deux MAIAs qui n'avaient pas participé à l'étude PRISMA, mais fonctionnaient depuis plus d'un an. Au total, 18 femmes ont participé à ces groupes d'une durée programmée de 90 minutes chacun (les femmes sont largement majoritaires parmi les gestionnaires de cas français). Elles avaient des formations initiales d'infirmières (5), de psychologues (3), de travailleuses sociales (8) ou d'ergothérapeutes (2).

Le guide de discussion (cf. annexe 8) a été élaboré à partir des données de la littérature internationale, et de l'analyse rétrospective d'entretiens individuels menés dans le cadre de l'étude PRISMA avec des gestionnaires de cas, portant sur leur représentation de cette fonction (Somme et Groupe PRISMA France. 2011, Corvol et al. 2013, annexe 2). Il utilise

comme cadre d'analyse a priori (Frith 2012, étape c) les quatre principes définis par Beauchamp et Childress pour explorer les dilemmes rencontrés par les gestionnaires de cas. Ceux-ci ont donc été interrogés sur leurs pratiques dans des situations mettant en jeu les principes de bienfaisance et de respect de l'autonomie, de justice, et de non-malfaisance. Le choix de proposer des situations définies a priori a été fait afin d'éviter de négliger certaines questions que les gestionnaires de cas auraient pu rencontrer sans pour autant les identifier comme relevant du domaine de l'éthique (Levitt 2004).

Ce guide de discussion a été développé en suivant les recommandations de Krueger et Casey (2000). Les deux questions d'introduction avaient pour objectif de démarrer la discussion, de favoriser la prise de parole de chacun et d'amener progressivement aux questions clefs. La première question portait sur le terme de « gestionnaire de cas », qui fait débat. La deuxième portait sur la spécificité de la gestion de cas dans la maladie d'Alzheimer. Les questions clefs portaient sur les conflits éthiques effectivement rencontrés. Pour ce qui est du conflit potentiel entre respect de l'autonomie et bienfaisance, la question du refus de soins et celle de la décision pour autrui étaient abordées. Des questions concernant les procédures susceptibles de favoriser la réflexion éthique étaient posées à partir des situations rapportées. Le thème de la répartition des ressources était abordé ensuite, avec pour objectif principal d'évaluer l'importance que les gestionnaires de cas accordaient à la maîtrise des coûts : cette question interroge le principe de justice. La non-malfaisance était abordée sous l'angle de la question du partage d'informations. Les questions de conclusion portaient, de façon plus théorique, sur les valeurs auxquelles les gestionnaires de cas sont attachées, et sur d'éventuelles questions éthiques non abordées au cours de la discussion.

J'ai moi-même animé les quatre groupes de discussion réalisés en France, qui ont été enregistrés et retranscrit verbatim.

### 3.1.2 Entretiens individuels avec des gestionnaires de cas et des pilotes.

Les groupes de discussions ciblés ont été complétés par des entretiens individuels approfondis avec des gestionnaires de cas, et des entretiens semi-dirigés avec des pilotes. Les entretiens individuels ont l'avantage sur les groupes de discussion de faciliter l'émergence d'opinions minoritaires, en l'absence de contrôle exercé par le groupe, et de donner accès au vécu individuel de l'informateur (Giacomini 2000).

L'ensemble des 15 pilotes des « MAIAs expérimentales », c'est à dire crée en 2010, a été contacté. Les autres pilotes ne l'ont pas été en raison de leur expérience limitée lorsque ces entretiens ont été réalisés, au deuxième semestre 2011. Dix ont accepté de répondre à un entretien semi-dirigé d'une durée programmée de 30 min.

Les gestionnaires de cas interrogés ont été sélectionnés dans les MAIAs dont le pilote avait accepté l'étude, à raison de 2 à 3 par MAIA sur la base du volontariat, afin de permettre une bonne compréhension de l'organisation locale et de ses conséquences. Les gestionnaires ayant participés aux groupes de discussion ciblés étaient exclus afin de multiplier les informateurs. Les MAIAs ont été choisies afin de représenter les différentes situations possibles, en terme de territoire couvert (urbain ou rural), d'effectif (2 à 7 gestionnaires de cas) et de type de porteur (associatif ou institutionnel). Les entretiens étaient prévus pour durer 45 min. Le recueil s'est interrompu à saturation des données, ce qui s'est produit après 10 entretiens.

Les questionnaires ont été élaborés à partir des données de la littérature, des résultats des deux premiers groupes de discussion et des échanges lors du « Workshop Ethique et Gestion de cas » organisé en juin 2011 par l'espace éthique méditerranéen dans le cadre de l'EREMA (Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer). Ils ont été modifiés après avoir été testés dans la première MAIA visitée.

L'entretien semi-dirigé avec les pilotes (cf. questionnaire, annexe10) porte principalement sur les procédures mises en place, concernant la sélection des personnes qui relèvent de la gestion de cas, le recueil de leur consentement, la conservation des données personnelles recueillies, le partage d'informations, et le rôle du gestionnaire de cas dans l'attribution de l'allocation pour l'autonomie (APA). S'y ajoute des questions sur la façon dont le pilote conçoit son rôle d'encadrement et sur les questions éthiques que soulèvent la pratique de la gestion de cas.

L'entretien avec les gestionnaires de cas (cf. annexe 9) comporte une première partie semi-dirigée, qui reprend les questions sur les procédures posées aux pilotes, et y ajoute deux questions, qui portent sur leurs rapports avec les mandataires judiciaires, et la participation éventuelle des personnes accompagnées aux réunions de concertation les concernant. Le gestionnaire de cas était ensuite invité à raconter une ou plusieurs situations conflictuelles qu'il avait eu à gérer (entretien approfondi). L'objectif était de comprendre quelle place occupe le gestionnaire de cas dans le processus décisionnel.

### 3.1.3 Questionnaires écrits

Les entretiens ont été complétés par un questionnaire écrit adressé à l'ensemble des gestionnaires de cas en activité. Le principal avantage d'un questionnaire écrit est de permettre une analyse quantitative (Pearlman 2010). Le questionnaire a été conçu pour permettre en outre une analyse qualitative, avec des questions ouvertes et la possibilité de commenter chacune des questions fermées, analyse d'autant plus intéressante que ce format permet l'anonymat. Il a été adressé à l'ensemble des gestionnaires de cas travaillant dans les MAIAs au deuxième trimestre 2012, d'abord par courrier aux 60 gestionnaires de cas travaillant dans les « MAIAs expérimentales », puis par courriel à l'ensemble des étudiants inscrit au diplôme de « coordinateur de santé en gériatrie », indispensable pour travailler comme gestionnaire de cas dans les MAIAs. Les 128 gestionnaires de cas recensés par le comité de pilotage national à cette date ont donc reçu le questionnaire. Une relance par courriel a été réalisée un mois après. Cependant, certains gestionnaires de cas venaient alors d'être embauchés dans des MAIAs encore en construction et ne suivaient encore aucune personne ; ceux-là n'ont pas répondu aux questionnaires.

Le questionnaire (cf. annexe 11) a été élaboré à partir des résultats des deux premiers groupes de discussion, des résultats des entretiens individuels et d'une revue de la littérature (Corvol et al. soumis b, cf. annexe 5). Il s'appuie sur d'une approche principiste de l'éthique (Beauchamp et Childress 2009), mais aussi sur des concepts issus de l'éthique infirmière (Tong 1998) et de l'éthique des sciences sociales (Reamer 1998), avec en particulier des questions portant sur les « vertues » ou sur l'engagement dans la relation. L'importance de certains principes et la prévalence de certaines attitudes étaient évaluées au moyen d'une échelle de Likert<sup>1</sup> (1932). Des questions portaient spécifiquement sur les pratiques des gestionnaires de cas, concernant la confidentialité et les refus de soins.

### 3.1.4 Echanges formels et informels

Ce recueil d'information systématique a été complété par de nombreuses discussions avec des gestionnaires de cas, des pilotes, des membres de l'équipe nationale de pilotage de la mesure 5 du plan national Alzheimer et des personnes travaillant dans les agences régionales de santé. Ces discussions ont eu lieu à diverses occasions (cf. figure 3), en particulier :

---

<sup>1</sup> Echelle d'attitude comprenant 4 à 7 degrés, par laquelle on demande à l'individu d'exprimer son degré d'accord ou désaccord relatif à une affirmation

- les cours données dans le cadre du diplôme universitaire puis interuniversitaire de coordonnateur de santé en gériatrie (mai 2010, 2011, 2012 et 2013) ;
- les examens oraux des étudiants concernés, durant lesquels chacun rapportait un cas clinique (juin 2010, 2011, 2012 et 2013) ;
- le workshop « éthique et gestion de cas » de juin 2011, puis le colloque sur le même thème organisé en mai 2012 par l'espace éthique méditerranéen dans le cadre de l'EREMA ;
- la journée d'étude « Coordination, intégration des services et gestion de cas », et plus spécifiquement l'atelier « droit des personnes et éthique », organisé par le Conservatoire National des Arts et Métier et la Fondation Nationale de Gérontologie (avril 2013) ;
- les universités d'été de l'EREMA (septembre 2011 et 2012).

Des notes ont été prises après chacune de ces rencontres et analysées parallèlement aux autres données.

## 3.2. Etude de cas : comparaison internationale

### 3.2.1. Choix des services comparés

L'éthique de la gestion de cas en France ne peut se développer sans lien avec les réflexions et les expériences menées à l'étranger. Cependant, les modèles de gestion de cas peuvent y être très différents du modèle français, et la recherche en éthique doit tenir compte de ces différences. Afin de mieux comprendre les déterminants des valeurs professionnelles des gestionnaires de cas, et le lien entre ces valeurs et le cadre institutionnel de la gestion de cas, nous avons complété notre recherche par un recueil de données au Québec et en Allemagne, afin de pouvoir réaliser des comparaisons dans le cadre d'une étude de cas (Yin 2009). Les études de cas sont indiquées lorsqu'un phénomène est dépendant de son contexte, et que les variables de contexte peuvent constituer des facteurs explicatifs du phénomène. Ici, il s'agit d'étudier si certains éléments du contexte, tels que le système de santé national, ou l'organisation et l'ancienneté du service de gestion de cas, influent sur les valeurs des gestionnaires de cas. Pour permettre l'analyse, les contextes étudiés doivent être relativement similaires, et différer sur certains points seulement.

C'est pourquoi la comparaison avec le service de gestion de cas de la région de Sherbrooke (Québec, Canada) nous a semblé pertinente, car ce service a été développé, comme les services français, à partir du modèle PRISMA (Hébert et al. 2010). Les deux systèmes ont en commun de s'adresser à des personnes âgées en situation complexe, qui sont suivies à long

terme et de façon intensive par des gestionnaires de cas ayant une formation initiale de travailleur social, d'infirmière, d'ergothérapeute ou de psychologue. Les principales différences entre ces deux systèmes sont leur ancienneté (le service de gestion de cas de Sherbrooke fonctionne depuis plus de 10 ans) et le niveau d'intégration des services, plus élevé au Québec (Somme et Groupe PRISMA France. 2011). Le service de gestion de cas de Sherbrooke s'inscrit de plus dans un système de santé principalement beveridgien, même si le parcours des patients restent relativement libre (Turgeon et Gagnon 2006). Les gestionnaires de cas participent par leurs évaluations à définir les services auxquels la personne a accès, et donc au contrôle des coûts.

Nous avons par ailleurs souhaité comparer ces services de gestion de cas à celui développé en Allemagne dans le cadre de l'essai clinique randomisé « DelpHi » (Thyrian et al. 2012). Celui-ci a en commun avec les services français le fait d'être très récent (début de l'essai en 2011), et de s'inscrire dans un système de santé bismarkien. Par contre, il s'adresse uniquement aux personnes présentant un syndrome démentiel, dépistées systématiquement et donc à un stade relativement précoce de la maladie, qui acceptent de participer à l'essai et sont aidées par un proche. Le binôme patient/proche aidant est alors accompagné par une infirmière gestionnaire de cas pour une durée d'un an maximum. Celle-ci propose soutien, conseil et éducation, en lien avec le médecin traitant.

Les principales différences entre ces différents modèles sont résumées dans le tableau 2.

### 3.2.2. Modalité du recueil de données

Trois groupes de discussion d'une durée de 90 minutes chacun ont été réalisés à Sherbrooke en mars 2012. Le guide de discussion utilisé en France a été adapté au contexte local avec l'aide du Pr Yves Couturier, chercheur en sciences sociales québécois. Il a lui-même animé les discussions, auxquelles j'ai participé. Les 25 gestionnaires de cas travaillant à Sherbrooke ont été invités à participer. Vingt (17 femmes et 3 hommes) ont accepté et se sont répartis en trois groupes de 6 à 8 participants. Ils avaient des formations de travailleurs sociaux (14), d'infirmiers (4), de psychologue (1) et d'ergothérapeute (1). Treize gestionnaires de cas ont de plus accepté de répondre au questionnaire écrit, au préalable adapté au contexte local grâce à l'aide du Pr Couturier. Trois autres gestionnaires, embauchés après mars 2012, y ont ensuite répondu en octobre 2012.



Un groupe de discussion d'une durée de 90 minutes a été réalisé à Greifswald, Allemagne, en octobre 2012. Les 4 gestionnaires de cas participant à l'étude Delphi ont accepté d'y participer. Il a été animé par le Dr Thyrian, médecin spécialiste en santé publique responsable de l'étude Delphi, à partir du guide de discussion utilisé en France et au Québec, traduit et adapté au contexte local. J'ai participé à cette discussion. En raison du faible nombre de gestionnaires de cas, le questionnaire écrit n'a pas été utilisé en Allemagne.

	France	Québec	Allemagne
Système de santé	bismarkien, fragmentation importante	beveridgien, bon niveau d'intégration	bismarkien, fragmentation importante
Ancienneté du service de GdC	3 ans	> 10 ans	2 ans
Participation des GdC à un processus d'intégration	Oui	Oui	Non
Formation initiale des GdC	profession paramédicale et travailleurs sociaux	profession paramédicale et travailleurs sociaux	Infirmière
Charge en cas	45	<40	à définir, <25 lors de l'enquête
Recrutement	personnes âgées en situation médico- sociale complexe	personnes âgées en perte d'autonomie	personnes présentant un syndrome déméntiel accompagnées d'un proche aidant
Durée du suivi	Jusqu'au décès ou institutionnalisation	Jusqu'au décès ou institutionnalisation	1 an

GdC : gestionnaires de cas

Tableau 2 : synthèse des principales différences entre les services de gestion de cas français, allemand (Delphi) et québécois (Sherbrooke).

### 3.3. Analyse des données et validation

#### 3.3.1. Analyse des données

Nous nous sommes donc efforcés, conformément aux recommandations de Giacomini (2000), de multiplier les informateurs et les méthodes d'enquête, afin d'enrichir autant que possible notre recueil de données. L'analyse des résultats, jusqu'à saturation des données, a été itérative et étalée dans le temps (cf. figure 3). L'analyse des groupes de discussion s'est basée sur la méthode des comparaisons itératives (Krueger et Casey 2000), c'est-à-dire que les réponses obtenues à chacune des questions pour chaque groupe ont été comparées systématiquement.

Les questionnaires écrits ont fait l'objet d'une double analyse, qualitative et quantitative. L'analyse qualitative a précédé et limité l'analyse quantitative : lorsque les commentaires à une question fermées ont montré qu'elle était parfois comprise de manière différente, l'analyse quantitative n'a pas été réalisée. Pour les questions présentées sous forme d'échelle de Likert, les réponses ont été comparées en fonction de la profession des gestionnaires de cas (travailleurs sociaux versus profession paramédicale) et de leur lieu d'exercice (France versus Québec), au moyen du test t de Student, qui permet la comparaison de moyennes dans l'hypothèse de variables normales et indépendantes.

Une réduction des données issues des groupes de discussions, des entretiens individuels et des questionnaires écrits a ensuite été effectuée, au moyen d'un double codage : d'un part un codage descendant, c'est-à-dire à partir des questions posées et donc des théories éthiques identifiées à priori ; d'autre part un codage ascendant, à partir des concepts émergeant à partir d'un processus de déconstruction (Taylor 2010). Après réduction, les données ont été synthétisées, c'est-à-dire que nous nous sommes efforcés de construire des modèles théoriques cohérents donnant sens à nos résultats (étape d de Frith). Ces modèles ont eux-mêmes été confrontés aux données de la littérature (triangulation théorique), ce qui a permis de retravailler les modèles théoriques existants en fonction de nos données (étape b de Frith).

### 3.3.2. Validation des résultats

La validation des résultats des premières analyses s'est faite en trois temps : triangulation interne à l'étude, discussion avec des chercheurs de différentes spécialités et retour aux participants.

Les résultats des différentes phases de l'étude ont été confrontés entre eux, d'abord selon la date du recueil de données et donc de l'ancienneté des questionnaires de cas, ensuite en fonction du lieu de travail des questionnaires de cas et donc du contexte organisationnel, enfin en fonction du mode de recueil et de ses limites. A cette triangulation interne à l'étude s'est ajoutée une triangulation externe, c'est-à-dire que les résultats ont été discutés avec des chercheurs de différentes spécialités, ayant une expérience des recherches en éthique et/ou de la gestion de cas. Les résultats ont en particulier été discutés avec le Pr Yves Couturier, Louise Bezile, Dominique Gagnon et Nathalie Delli-Colli (chercheurs en sciences sociales, Québec), le Dr René Thyrian et le Pr Wolfgang Hoffmann (chercheurs en santé publique, Allemagne), Adina Dreier (chercheur en sciences infirmière, Allemagne), Frédéric Balard (anthropologue, France, cf. article annexe 3), et enfin avec les chercheurs du centre de référence allemand pour l'éthique des sciences de la vie (DRZE), en particulier Minou Friele et le Pr Michael Fuchs. Ils ont de plus été discutés et validés au fur et à mesure de leur élaboration avec mes directeurs de thèse le Pr Dominique Somme, chercheur en santé publique, et le Dr Grégoire Moutel, chercheur en éthique médicale.

Un retour aux questionnaires de cas et aux pilotes participants a été fait par courriel en janvier 2013, sous forme d'un document résumant les principaux résultats de la recherche, document auquel ils étaient invités à réagir. A Sherbrooke, les résultats ont été présentés oralement et discutés avec l'ensemble des participants en novembre 2012.

Enfin, les résultats ont enrichi la formation en éthique dispensée dans le cadre du diplôme universitaire de coordonnateur de santé en gériatrie, ce qui a permis de vérifier leur « enseignabilité ».

## 4. Ethique de la recherche

Ce projet de recherche a été soumis au comité d'éthique de la recherche du centre de santé et des services sociaux –Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, qui donné son accord pour la réalisation de cette étude en mars 2012 (Dossier 2012-04/Corvol-Couturier).

La participation aux groupes de discussion et aux entretiens individuels était volontaire. Les participants ont signé un formulaire d'information et de consentement précisant l'objectif de la recherche, le fait que la discussion était enregistrée, et leur liberté de ne pas répondre à certaines questions ou de retirer a posteriori leur accord. Les discussions et entretiens ont été enregistrés, les enregistrements étant conservés sur un serveur sécurisé (mot de passe). Les retranscriptions écrites ont été anonymisées. Le questionnaire écrit était d'emblée anonyme.

Les gestionnaires de cas ont été sollicités par courrier ou par courriel, directement ou par l'intermédiaire de leur pilote. Une seule relance a été réalisée, par courriel, en l'absence de réponse à une première sollicitation.

Un retour aux participants a été réalisé (cf. paragraphe 3.3.2). Les gestionnaires de cas et les pilotes ayant participé seront de plus informés par courriel de la parution de cette thèse, qui sera accessible sur internet, et des publications en rapport.

## 5. Financement

Les frais liés à cette recherche ont été financés d'une part par une bourse doctorale de la fondation Médéric Alzheimer, d'autre part par le centre de recherche allemand pour les maladies neurodégénératives. Certains déplacements dans les MAIAs ont par ailleurs été financés dans le cadre du projet PRISMA France, l'éthique s'étant révélé un enjeu important pour les acteurs locaux.

J'ai travaillé sur ce projet alors que j'étais chef de clinique-assistante des hôpitaux de Paris, rattachée à l'université Paris Descartes de novembre 2009 à aout 2011, puis comme chercheur pour le centre allemand pour les maladies neurodégénératives (DZNE) de novembre 2011 à aout 2013.

# Exposé et analyse thématique des résultats

---

## 1. Résultats du recueil de données

L'approche méthodologique que nous avons choisie implique un dialogue continu entre données observées et les théories permettant de les comprendre. Distinguer résultats objectifs et discussion subjective n'aurait donc ici pas de sens. Par ailleurs, seuls les résultats pertinents par rapport à nos objectifs seront présentés, car une présentation exhaustive et linéaire des réponses obtenues aux différentes questions ne permettrait pas une approche globale de l'éthique de la gestion de cas. La présentation des résultats suivra les étapes de l'analyse proposées par Frith (2012)

Ce premier chapitre, « résultat du recueil de données », vise à décrire les pratiques, les attitudes et les valeurs des gestionnaires de cas (étape a de Frith). Il contient l'analyse comparative des groupes de discussion et des entretiens individuels en fonction de leur contexte, et les principaux résultats des questionnaires écrits. Les résultats donnés dans ce chapitre sont ensuite repris et détaillés par thème.

Le chapitre suivant, « analyse thématique des résultats », correspond aux étapes b et c de Frith : pour chaque thème identifié, une analyse approfondie des résultats est réalisée à partir des théories existantes, et ces théories sont retravaillées dans le contexte de la gestion de cas.

Dans la dernière partie, « synthèse et pistes de réflexion », les résultats sont synthétisés dans un cadre théorique adapté, qui permet d'élaborer des propositions quant aux valeurs phares susceptibles de guider les gestionnaire de cas, et aux conditions matérielles nécessaires à la mise en pratique de ces valeurs (étape d et e de Frith).

## 1.1. Groupes de discussion

### 1.1.1 Premiers groupes de discussion en France

Les deux premiers groupes de discussion, au premier trimestre 2010, ont rassemblé respectivement 8 et 4 gestionnaires de cas, pour une durée de 1h28 et 1h42. Tous les gestionnaires de cas travaillant dans les trois MAIAs approchées ont accepté de collaborer à ce travail de recherche. Ils ont participé activement à la discussion, témoignant ainsi de l'intérêt qu'ils portaient aux questions éthiques soulevées par une pratique professionnelle réellement considérée comme expérimentale à cette étape de la recherche.

Ces premiers groupes de discussion ont montré que le principal conflit de valeurs décrit par les gestionnaires de cas concernait les principes de respect de l'autonomie de la personne et de bienfaisance : dans leur mission de protéger des personnes vulnérables, ils se heurtaient à des refus d'aides et de services de la part de personnes présentant des troubles du jugement plus ou moins marqués. Les décisions qu'ils prenaient alors, de respecter le choix de la personne ou d'imposer, d'une façon ou d'une autre, les aides qu'ils jugeaient indispensables, dépendaient de la sévérité des troubles du jugement mais aussi de leur évaluation des risques encourus. Ils insistaient sur l'importance d'établir une relation de confiance avec la personne, et de s'appuyer sur l'expertise de leurs partenaires rassemblés lors de « réunions de concertation », pour parvenir à mettre effectivement en place les services nécessaires. Ils affirmaient leur attachement au respect des choix de vie de la personne, se disant prêt à prendre des risques et à accepter que les personnes en prennent, et dénonçant une société sécuritaire. Cependant, ils ont décrit des stratégies parfois intrusives pour convaincre la personne d'accepter certaines aides.

*« Il y a des questions comme ça : “ jusqu'où on va ? ” qui me gênent. Parce que jusqu'où on peut aller faire du forcing, qu'est-ce qui est concevable ? Cette question je pense qu'elle fait partie complètement de notre métier »* (groupe 1)

Une autre question éthique identifiée lors de ces groupes de discussion concernait le recueil de données nécessaire à l'évaluation standardisée de la situation de la personne. En raison de son caractère global, de l'état de santé de la personne à ses revenus en passant par sa situation familiale, des gestionnaires de cas ont dénoncé une « mise à nu » (groupe 1 et 2) de la

personne. Ils se sont ensuite interrogés sur la conservation et le partage de ces données. C'est le principe de non-malfaisance qui était ici interrogé.

Enfin, des dissensions entre les gestionnaires de cas sont apparues au sujet de l'importance du contrôle des coûts et de leur rôle possible dans celui-ci. La plupart exprimaient une certaine indifférence quant à cet objectif éventuel.

*« Cet aspect économique, c'est vrai que je l'ai lu, que ça fait partie de l'objectif du dispositif aussi. Mais ce qui est quand même premier, de loin, c'est l'intérêt de la personne »* (groupe 1)

D'autres, dans le deuxième groupe notamment, estimaient qu'il existerait un conflit d'intérêts entre leur mission de défendre les personnes qu'ils accompagnaient, donc d'obtenir pour elles le maximum, et d'éventuels objectifs de contrôle des coûts.

*« On est “ juge et juré ” à la fois, et ça je trouve que ça va poser un problème »*

Si dans les deux groupes, les gestionnaires de cas ont présenté leur rôle avec enthousiasme, le deuxième groupe s'est montré nettement plus critique quant aux procédures en place.

L'analyse de ces deux premiers groupes de discussion a permis de schématiser l'importance relative des quatre principes de Beauchamp et Childress dans le discours des gestionnaires de cas (étape c de Frith, figure 4). Une analyse approfondie de ces deux premiers groupes de discussion a été publiée (Corvol et al. 2013, cf. annexe 3).



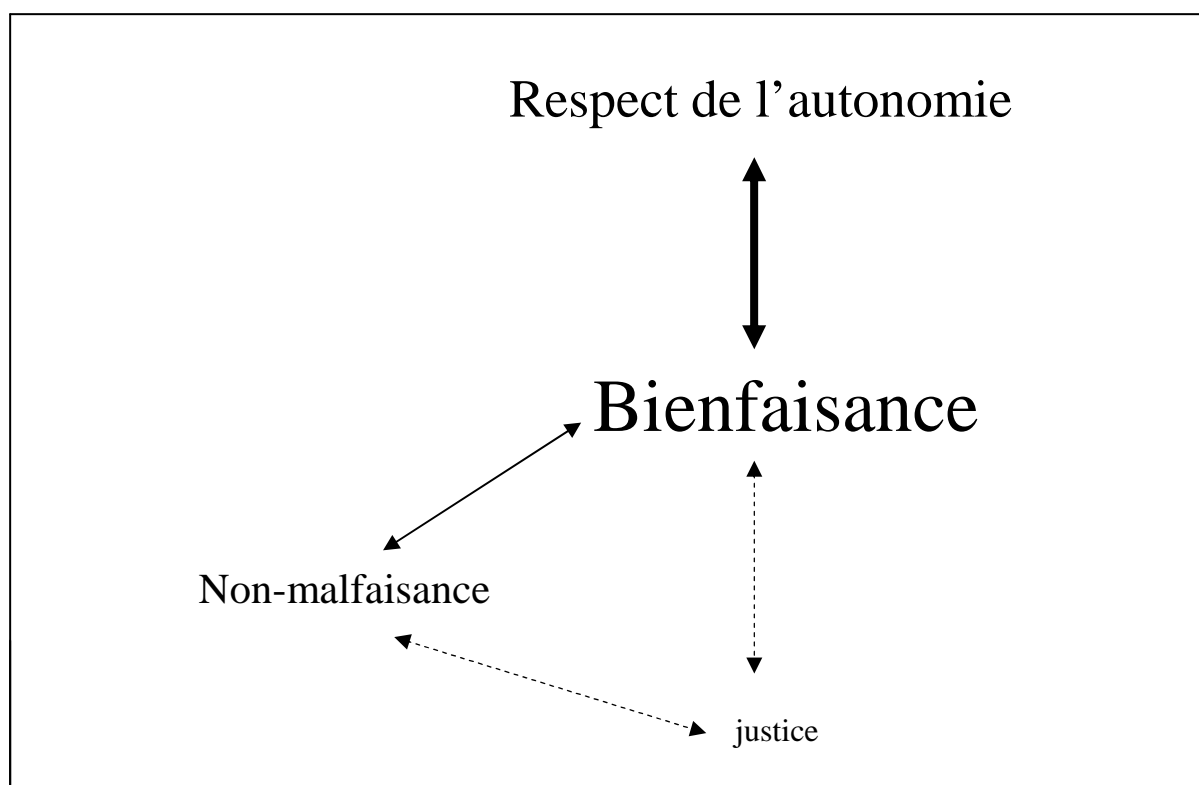


Figure 4 : Représentation graphique du poids relatif attribué par les gestionnaires de cas à chacun des principes de Childress et Beauchamp ;

La taille des caractères marque l'importance du principe dans les décisions prises par les gestionnaires de cas, l'épaisseur des flèches l'importance du conflit de valeur.

### 1.1.2. Groupes de discussion 3 et 4 en France

Ces groupes ont eu lieu au premier semestre 2012. Ils ont montré, deux ans après le début de l'expérimentation MAIA, une situation contrastée.

Le troisième groupe, réalisé dans la même MAIA que le deuxième, a trouvé une équipe apaisée par rapport au groupe de discussion précédent. Cet apaisement avait été favorisé par une relative stabilité. Si deux gestionnaires de cas ayant démissionné pour des raisons personnelles avaient été remplacés, ni le pilote ni le porteur n'avaient changé. Les gestionnaires de cas étaient de plus rassurés sur la pérennité de leur poste car ils avaient obtenu un contrat à durée indéterminée. Les quatre gestionnaires de la MAIA ont accepté de participer à ce groupe de discussion. Il a duré moins longtemps que le précédent (56 min), les

interrogations éthiques semblant moins critiques. Ainsi, les gestionnaires de cas se sont cette fois dits à l'aise avec le recueil et le partage d'informations. La question du respect des choix de la personne persistait, mais sans le discours militant des groupes de discussion précédents. Si les gestionnaires de cas se sentaient soutenus par leur pilote, ils exprimaient toujours une certaine méfiance vis-à-vis de l'institution, et disaient ne pas toujours respecter les procédures, en particulier concernant le recueil écrit du consentement à l'entrée en gestion de cas et au partage d'informations.

*« Puis y a des gens qui ne comprennent rien de toutes manières, donc faire signer un papier qui n'a pas de sens pour eux... »*

Les gestionnaires de cas du quatrième groupe ont au contraire exprimé une souffrance importante quant à leurs conditions de travail. Leur besoin d'exprimer leurs difficultés explique que la discussion se soit prolongée durant 1h52. Ces 4 gestionnaires de cas venaient de 2 MAIAs employant 6 gestionnaires de cas au total. Deux gestionnaires de cas n'ont donc pas participé : l'un était en congé, l'autre a décliné l'invitation en raison d'un projet de réorientation professionnelle dans les mois suivants. Tous ont exprimé le sentiment de ne pas parvenir à remplir correctement leur mission de défense des choix des personnes accompagnées. Les obstacles étaient nombreux : manque de temps lié à leur charge en cas (35 à 40 personnes accompagnées simultanément), à la diversité des situations accompagnées et à l'important renouvellement de ces situations ; conflits fréquents avec des partenaires peu disposés à prendre en compte les choix des personnes ; manque de soutien de la part de leur pilote. Ils avaient le sentiment que leur travail n'était pas reconnu et respecté des partenaires institutionnels. Ils ont exprimé leur attachement aux personnes accompagnées, mais aussi leur épuisement face aux difficultés décrites.

*« On est souvent en train de se battre avec d'autres... professionnels, ou bénévoles, ou élus ! En expliquant : “Mais la personne, elle a le droit de se mettre en danger ! Elle a le droit de dire non ! Elle a le droit de vivre dans la crasse. Et on n'a pas le droit de lui faire violence...” »*

La différence entre les deux derniers groupes peut en partie s'expliquer par le rôle des pilotes, protecteur dans le premier cas alors qu'ils semblaient absents ou en position de faiblesse par rapport au porteur ou aux partenaires dans les deux MAIAs du quatrième groupe. L'attitude des gestionnaires de cas vis-à-vis du respect des choix des personnes était aussi très

différente, avec dans le troisième groupe un certain alignement sur la position des partenaires, et dans le quatrième groupe un engagement militant pour le respect des choix des personnes, engagement à l'origine de nombreux conflits avec les partenaires.

### 1.1.3. Groupes de discussion au Québec

Les trois groupes de discussion québécois ont été réalisés dans le même temps, en mars 2012, avec des gestionnaires de cas travaillant dans la même structure, le centre de santé et des services sociaux de Sherbrooke. Ils sont donc analysés ici ensemble. Ils ont duré chacun 90 min précisément, les cadres du service ayant insisté pour que le temps accordé à cette recherche ne soit pas dépassé. Vingt des vingt-cinq gestionnaires employés ont accepté d'y participer.

Les participants se sont dits à l'aise avec leur identité professionnelle de gestionnaire de cas. Même si le terme de « gestionnaire de cas » était toujours peu apprécié, ils l'utilisaient avec leurs partenaires professionnels et se sentaient reconnus dans cette fonction. Les questions éthiques identifiées étaient similaires à celles mises en avant lors des groupes de discussion, français, à quelques nuances près.

La question du respect des choix de la personne dans les situations à risque apparaissait comme en France au premier plan, mais les gestionnaires de cas se disaient globalement soutenus par leurs partenaires de ville dans leur défense de la liberté de choix des personnes. La question du rôle des familles dans ces décisions a été débattue, celles-ci étant tantôt décrites comme surprotectrices, tantôt, au contraire, accusées de ne pas assumer leurs responsabilités.

*« Nous on voit des choses, on propose puis l'aidant qui prend les décisions ne les prend pas. Qu'est-ce qu'on fait ? Tu sais c'est le genre de questions éthiques là : c'est quoi notre rôle ? » (groupe 3)*

L'évaluation standardisée était bien acceptée et le partage d'informations entre partenaires du secteur public, au moyen d'un outil informatique commun, ne posait pas question. Le partage d'informations avec les partenaires communautaires (ce terme désigne au Québec les organismes à but non-lucratifs, et correspond globalement au secteur associatif en France) et privés était beaucoup plus prudent, et n'était pratiqué qu'après avoir reçu l'accord explicite de la personne concernée. Enfin, la nécessité de contrôle des coûts et le rôle du gestionnaire de

cas dans ce contrôle était globalement accepté. De ce fait, les gestionnaires de cas se sont montrés attachés à l'équité et à l'efficacité du système, et révoltés par les passe-droits et les aberrations induites par une mauvaise répartition des ressources.

*« Tu sais, on n'a pas intérêt non plus à ce que notre argent sorte par les fenêtres(...). Puis même nos clients qui ont payé des impôts toute leur vie, ils ne veulent pas non plus que le réseau ça coûte... » (groupe 3)*

#### 1.1.4 Groupe de discussion en Allemagne

Les quatre infirmières gestionnaires de cas travaillant dans le cadre de l'étude « DelpHi» (Thyrian et al. 2012) ont accepté de participer au groupe de discussion, qui a duré 90 min.

La discussion a principalement porté sur les enjeux de la relation à la personne accompagnée et à son aidant principal. En effet, celui-ci est, dans ce modèle de gestion de cas, pleinement partie prenante et bénéficiaire de l'intervention. Une difficulté venait de l'impossibilité fréquente, dans le contexte d'une visite à domicile, d'interroger l'aidant et la personne malade séparément l'un de l'autre. Le gestionnaire de cas se retrouvait alors parfois dans des situations délicates.

*« C'était pour moi une situation très difficile, parce que (l'aidante) me faisait signe de ne rien dire, et l'autre (la patiente) me regardait pleine de confiance... »*

Une autre difficulté venait de la durée limitée de l'intervention, très standardisée par le protocole de l'étude : 6 mois de visites à domicile régulière, puis un soutien à la demande pendant 6 mois, puis arrêt complet de l'aide. Ce retrait n'était pas toujours compris des participants, alors qu'une relation « d'amitié » s'était créée.

Les situations de refus de soins étaient peu fréquentes, puisque que tous les patients avaient accepté l'inclusion dans une étude clinique. De plus, les gestionnaires de cas n'étaient qu'indirectement impliqués dans les prises de décision, leur rôle n'étant que de faire des recommandations, à la personne, à son aidant, et au médecin traitant. En cas de désaccord avec la personne ou la famille, le gestionnaire de cas maintenait la recommandation au médecin, lui laissant la charge de négocier avec la famille.

Concernant le partage d'informations, celui-ci était facilité par le nombre limité de partenaires, le médecin traitant gardant un rôle central dans l'organisation des soins. La

collaboration avec les services de soins à domicile était plus aléatoire, ceux-ci ne comprenant pas toujours le rôle des gestionnaires de cas.

Comme en France, les gestionnaires de cas se préoccupaient peu des conséquences financières de leur action, arguant d'une part de l'intérêt à long terme de leur intervention, d'autre part que les personnes malades avaient « droit » à ces services. Les gestionnaires de cas n'étaient pas directement impliqués dans l'attribution d'une allocation fonction du niveau de soin (« pflegestufe ») par la caisse d'assurance, mais pouvaient demander une réévaluation.

*« -L'assurance a suffisamment d'argent pour les vieux*

*-Et ce n'est pas mon problème, de savoir si l'assurance a de l'argent. Si quelqu'un a besoin de soins... »* (dialogue entre deux gestionnaires de cas)

Les gestionnaires de cas n'ont à aucun moment critiqué le système d'allocation de ressources, même s'ils ont reconnus qu'ils étaient parfois limités pour des raisons financières dans les services qu'ils souhaitaient proposer.

## 1.2. Questionnaires écrits

### 1.2.1 Population interrogée

En France, 59 gestionnaires de cas ont répondu au questionnaire, soit un taux de réponse de 46%. Ils avaient une formation initiale de travailleurs sociaux (46%), d'infirmiers (24%), de psychologues (16%) ou d'ergothérapeutes (14%). A Sherbrooke, 16 gestionnaires de cas ont répondu, soit un taux de réponse de 64%. Les mêmes formations initiales étaient représentées, avec 75% de travailleurs sociaux, 13% d'infirmiers, 6% de psychologues et 6% d'ergothérapeutes.

Les gestionnaires de cas français et québécois avaient un âge moyen similaire, mais les gestionnaires de cas de Sherbrooke avaient en moyenne plus d'ancienneté dans cette fonction que les gestionnaires de cas français. Les femmes étaient nettement majoritaires dans ces deux populations (cf. tableau 3).

	France	Sherbrooke
Proportion de femmes	93%	75%
Age moyen	38 ans	37 ans
Ancienneté moyenne	16 mois	55 mois
Proportion de travailleurs sociaux	46%	75%

Tableau 3 : principales caractéristiques des gestionnaires de cas interrogés, en France et à Sherbrooke

### 1.2.2. Résultats

L'analyse de ce questionnaire montre l'importance que les gestionnaires de cas accordent à l'écoute de la personne et au respect de son autonomie. Les réponses aux questionnaires sont globalement similaires en France et au Québec, et ce quelle que soit la profession d'origine (travailleurs sociaux versus professionnels paramédicaux).

Les gestionnaires de cas estiment que leurs principales missions sont la défense des intérêts de la personne, le maintien de son autonomie et le soutien aux aidants. Si travailleurs sociaux et professionnels paramédicaux semblent avoir la même conception de la fonction de gestionnaires de cas, quelques différences apparaissent lorsque l'on compare les réponses des gestionnaires de cas français et québécois : les gestionnaires québécois accordent plus d'importance au soutien aux aidants et à la défense de l'intérêt général que les français (résultats statistiquement significatifs).

Concernant les principes attachés à la gestion de cas, le principe de respect de l'autonomie est jugé plus important que celui de bienfaisance par l'ensemble des gestionnaires de cas, quelle que soit leur formation initiale, en France et au Québec. L'analyse selon la formation d'origine et le pays d'exercice ne retrouve pas de différences statistiquement significatives quant à l'importance des différents principes, même si il semble que les gestionnaires de cas

québécois accordent moins d'importance que les français au principe de bienfaisance, et que les travailleurs sociaux accorde plus de place au principe de justice que les professionnels paramédicaux (résultats à la limite de la significativité).

Les qualités jugées les plus importantes pour un gestionnaire de cas sont le sens de l'écoute et le professionnalisme. Le sens de l'écoute est jugé plus important par les français que par les québécois, et par les travailleurs sociaux que par les professionnels paramédicaux (résultat statistiquement significatif) ; il est la qualité la plus importante quel que soit le groupe considéré. Par ailleurs, les gestionnaires de cas français accordent plus d'importance à l'humilité que les québécois, tandis ceux-ci accordant plus d'importance à la créativité que les français (différence statistiquement significative). Enfin, les gestionnaires de cas français sont plus réticents que les québécois à l'idée de « faire confiance à ce qu'ils ressentent et à leur intuition » (résultat statistiquement significatif).

Au total, nous n'avons pas retrouvé d'influence de la formation initiale sur les valeurs que gestionnaires de cas attachent à leur fonction. Par contre, les gestionnaires de cas français et québécois semblent avoir une conception légèrement différente de leurs missions, qui pourrait expliquer quelques différences observées quant aux qualités nécessaires à l'exercice de la gestion de cas.

## 1.3. Entretiens individuels

### 1.3.1. Prise de décision des gestionnaires de cas

Afin de décrire le type de décision qu'un gestionnaire de cas peut être amené à prendre et les modalités de telles décisions, des entretiens individuels ont été menés avec 11 gestionnaires de cas, 10 femmes et un homme. Quatre avaient une formation initiale d'infirmier, 5 de travailleur social, 1 était psychologue, 1 ergothérapeute. Les entretiens comportaient une première partie semi-structurée et une seconde partie approfondie (cf. annexe 9) et ont duré 27 à 68 minutes, avec une moyenne de 47 minutes. Au total, 27 situations de prise de décision complexe ont été racontées.

La question de la prise de décision avec ou pour la personne accompagnée était citée comme le principal enjeu éthique de la gestion de cas par 7 des 11 gestionnaires de cas interrogés (les

autres enjeux cités étaient l'honnêteté dans la relation et le partage d'informations). Les gestionnaires de cas ont reconnu avoir un certain pouvoir sur la personne, ne serait-ce que par leur influence.

*« On a du pouvoir, ça c'est sûr, après euh...dans quelles proportions on l'utilise, on le fait valoir ou pas, ça, c'est ça aussi la subtilité de la chose quoi...on pourrait largement user et abuser de ce pouvoir auprès des personnes comme de leurs familles, ça c'est clair »*

Le risque d'abus de pouvoir leur semblait réel, d'autant plus que leur charge de travail était importante, et qu'ils ressentaient une pression de la part de leurs partenaires pour trouver rapidement des solutions face aux problèmes rencontrés.

*« En formation, on a beaucoup appuyé sur toutes ces questions (de prise de décision). Dans la pratique, voilà, on a la tête dans le guidon, à arriver dans des situations complexes, donc je pense que l'on s'appesantit moins dans tout cet aspect éthique là et dans la réalité en fait on est, on prend des décisions à la place des gens. »*

*« On nous prend aussi comme des décapsuleurs de situations en disant “ on va appeler les gestionnaires de cas, et hop ! ” »*

Pourtant, ce rôle décisionnaire n'est pas souhaité ni revendiqué par les gestionnaires de cas. Au contraire, ils tentent de renvoyer autant que possible la prise de décision à la personne, à sa famille ou aux partenaires impliqués dans la situation.

*« On essaye nous au maximum de pas être en position de décideur »*

*« La fille (...), ça l'arrangeait bien aussi de me refiler le bébé et de dire “ ben, moi je décide pas, décidez pour moi et ce sera plus simple ! ” »*

*« Le gros de notre travail, c'est d'arriver à mettre tout le monde autour de la table. Finalement quand on arrive à rassembler les gens, ils arrivent à un accord et c'est pas nous qui sommes obligés de trancher ! »*

Parmi les 27 situations de prise de décisions difficiles rapportées, la situation la plus fréquemment décrite (13 récits) concernait le choix du lieu de vie de la personne. Des conflits intrafamiliaux ou des refus de soins étaient aussi fréquemment rapportés. Bien que ces trois types de situations ne nécessitent a priori pas de décision de la part d'un gestionnaire de cas, il



se trouvait impliqué et donc sommé de se positionner. D'autres prises de décision relevaient effectivement de sa compétence, comme le fait de faire une demande de protection juridique ou un signalement de maltraitance au procureur. Dans ces derniers cas, le gestionnaire de cas se sentait pleinement responsable des conséquences de la procédure qu'il engageait, alors même qu'une décision était alors prise par un juge.

Le positionnement adopté par les gestionnaires de cas variait bien sûr en fonction des spécificités de chaque situation. Cependant, un positionnement neutre n'était adopté que dans environ un quart des cas : le gestionnaire de cas tenait alors le rôle d'un expert conseillant la personne sans tenter de l'influencer, proposait un accompagnement psychologique pour faciliter la prise de décision de la personne ou de sa famille, ou encore tentait une médiation entre différentes parties en conflit. Dans la moitié des situations rapportées, le gestionnaire de cas s'engageait pour défendre le choix de la personne, contre l'avis du médecin ou d'autres partenaires.

*« Moi, mon boulot, c'est de maintenir la personne au domicile si elle veut y rester. »*

Son attitude vis-à-vis des proches de la personne étaient plus ambiguë : si parfois il soutenait le choix d'une personne de rester chez elle malgré l'inquiétude de sa famille, dans d'autres situations l'aidant était considéré comme représentant naturel de la personne, et c'est son choix qui était défendu sans analyse approfondie des désirs de la personne.

Enfin, dans un quart des cas, la décision du gestionnaire de cas allait dans le sens de la protection de la personne. Il s'agissait alors le plus souvent d'une demande de protection juridique faite contre l'avis de la personne, ou d'un signalement pour suspicion de maltraitance.

### 1.3.2. Rôle du pilote (analyse par MAIA)

Neuf pilotes, toutes des femmes, ont accepté de participer à un entretien individuel semi-structuré, qui a duré en moyenne 36 min (26 à 42 minutes). Cinq d'entre elles avaient une expertise clinique, comme assistante sociale, psychologue ou ergothérapeute.

Deux à trois gestionnaires de cas travaillant dans les MAIAs de six des neufs pilotes ont aussi été rencontrés, ce qui m'a permis de mieux appréhender le fonctionnement de ces six MAIAs.

Les principales questions éthiques identifiées par les pilotes étaient, à part égale, le partage d'informations, la gestion des refus de soins et de services, et le positionnement des gestionnaires de cas face aux personnes accompagnées. La question du partage d'informations était d'autant plus importante que certaines MAIAs avaient développé un outil informatique sans avoir l'accord de la CNIL (commission nationale de l'informatique et des libertés). Certaines avaient conscience de « *ne pas être dans les clous* », tandis que d'autres se satisfaisaient d'une demande en cours.

*« (La déclaration à la CNIL) je pense que ça y est c'est bon, elle est partie parce que du coup, comme on a un porteur Conseil Général ça a dû passer par le service informatique chez nous »*

Les questions portant sur le contenu de la réunion hebdomadaire avec les gestionnaires de cas et le positionnement du pilote dans cette réunion ont mis en évidence les conceptions différentes que chaque pilote avait de sa fonction. Certaines assumaient un rôle hiérarchique et étaient prêtes à prendre des décisions concernant des situations particulières et à en assumer les conséquences. D'autres insistaient sur leur lien uniquement fonctionnel aux gestionnaires de cas, et se positionnaient plus en expert, avec un rôle de conseil plus que de supervision. Ces différentes postures pouvaient être adoptées par les pilotes indépendamment de l'organigramme officiel du service (employeur commun ou différent de celui des gestionnaires de cas, existence d'une direction hiérarchique différente du rôle fonctionnel...).

*« J'apporte un arbitrage, quoi. Moi, j'ai un positionnement clair par rapport aux gestionnaires de cas, elles sont dans un emploi hiérarchique par rapport à moi ... comme c'est moi qui intervient, j'interviens effectivement de façon autoritaire »*

*« Donc je suis pas du tout clinicienne, plus technicienne, donc ce sera plus au niveau de la démarche, voilà, que je pourrai les accompagner (...), leur dire « ben, non peut être interpelle celui-là avant et puis vois comment tu peux faire avec lui » au maximum. Qu'elles s'isolent pas dans leurs fonctions en fait. »*

Une seule pilote avait mis en place une procédure permettant un contrôle systématique des pratiques des gestionnaires de cas : outre les situations délicates rapportées par les gestionnaires lors des réunions hebdomadaires, des dossiers pris au hasard étaient également discutés. Cette procédure était appréciée par les gestionnaires de cas. A l'opposé, certains gestionnaires de cas ont exprimé un sentiment d'isolement dans une MAIA où la pilote

insistait sur l'autonomie des gestionnaires de cas, et la confiance qu'elle leur accordait. Par ailleurs, deux des pilotes semblaient ne pas bien connaître les pratiques réelles des gestionnaires de cas, puisqu'elles pensaient que les consentements au partage d'informations étaient systématiquement signés par les personnes accompagnées, ce que les gestionnaires de cas ont démenti.

Dans l'ensemble, les pilotes ont dit essayer de protéger leurs gestionnaires de cas, par exemple en s'impliquant personnellement lors de conflits avec des partenaires, afin que le gestionnaire ne soit pas en première ligne, ou en assumant la responsabilité de décisions difficiles, ou encore en limitant le nombre de cas maximum d'un gestionnaire.

*« Je pense que le pilote bien sûr il le porte (le risque), il doit le porter. Parce qu'il y a une prise de risque (...). Donc à un moment donné, bon, moi j'ai dit "Maintenant on signale, on peut plus...". Et ça on a à le porter ensemble »*

Cependant, là encore, l'efficacité de cette protection était très variable d'une MAIA à l'autre. Certains pilotes n'étaient semble-t-il par exemple pas en mesure de limiter la charge en cas des gestionnaires en dessous de 40 (chiffre maximal défini par le comité de pilotage national), ou de défendre un gestionnaire de cas en cas de conflit avec un partenaire. Le pouvoir des pilotes dépendait apparemment de l'interventionnisme des porteurs et des rapports de force en table stratégique.

Beaucoup de pilotes avaient par ailleurs un rôle actif, officiel ou officieux, dans les décisions d'inclusion en gestion de cas. Celles-ci sont prises en fonction de critères de complexité définie en pratique par chacune des MAIAs, bien que des critères nationaux aient été proposés par l'équipe de pilotage. Il existe donc une certaine variabilité dans ces critères, concernant la nécessité d'un déficit cognitif par exemple, même si ces critères visent toujours à sélectionner une population particulièrement fragile du fait d'une complexité à la fois médicale (pathologie évolutive responsable d'une perte d'autonomie) et sociale (besoins non comblés du fait d'un isolement, d'un refus de soin, d'un habitat inadéquat...). Mais outre ces critères, la discussion directe au sujet de chaque situation, discussion associant dans certaines MAIAs les gestionnaires de cas, a souvent semblé primer sur les critères prédéfinis.

*« On a des critères de complexité, mais c'est pas si simple que ça »* (entretien gestionnaire de cas)

*« C'est plus dans la discussion, au feeling, c'est clair que je...on a beau se fier aux critères parfois il y a des situations qui réunissent plusieurs critères et qui pour autant vont pas être si complexes que ça, y en a d'autres qui, je dirai, vont réunir moins de critères mais qui vont suffisamment être lourds »* (entretien gestionnaire de cas)

## 2. Analyse des résultats par thème

Ce chapitre propose une analyse approfondie des résultats regroupés par thème, indépendamment du mode de recueil de données. Conformément à la méthode proposée par Frith (2012, étape b et c), cette analyse s'appuie sur les théories existantes, et permet de retravailler ces théories dans le contexte de la gestion de cas.

Je distinguerai dans ce chapitre deux grandes parties : la première, « le gestionnaire de cas face à la personne » correspond à l'éthique professionnelle, qui considère le gestionnaire de cas comme un professionnel autonome, responsable de ses actes (Wolff 1993), et correspond pour Pellegrino (1995) au lieu de la relation à l'autre.

La seconde, « le gestionnaire de cas face au système », relève de l'éthique organisationnelle (Suhonen et al. 2011), et s'intéresse aux conséquences éthiques de la place des gestionnaires de cas dans le système sanitaire et social.

### 2.1 Le gestionnaire de cas face à la personne :

#### L'individualisation de la relation comme valeur phare

Je traiterai en premier lieu de ce qui est apparu comme une « valeur phare » (Massé 2003) spécifique à la gestion de cas : l'individualisation de la relation à la personne accompagnée. J'explicitai ensuite en quoi cette valeur phare permet de revisiter le conflit de valeurs qui oppose classiquement principe de bienfaisance à celui de respect de l'autonomie (Beauchamp et Childress 2009), en particulier en cas de refus de soins (Corvol et al. 2013, annexe 3).

J'aborderai enfin la question de la place de l'aidant pour le gestionnaire de cas, à partir des théories féministes sur l'autonomie relationnelle (Keller 1997, Perkins et al. 2012).

Ce chapitre reprend en grande partie l'article « Engagement du soignant dans la relation, l'exemple des gestionnaires de cas en gérontologie » publié en mars 2013 dans le numéro « Ethique et vieillissement » de la revue *Gérontologie et société* (Corvol et al 2013, annexe 4).

### 2.1.1 L'individualisation de la relation comme valeur phare de la gestion de cas

#### a) Une relation personnelle et engageante

Une valeur phare est une valeur partagée, sur laquelle différents acteurs s'accordent pour fonder leur intervention (Massé 2003). Selon cette définition, l'engagement dans une relation personnelle à la personne accompagnée nous est apparu comme une valeur phare des gestionnaires de cas, en France comme en Allemagne, et au Québec. Cette dimension est retrouvée quel que soit le mode de recueil de données.

*« Moi je pense qu'il faut rester à l'écoute (...), il faut essayer de créer un lien puis une certaine présence à cette personne-là. C'est des gens avec qui je prendrais plus de temps pour aller... pour pouvoir comme un peu les apprivoiser. »* (groupe de discussion 3, Sherbrooke)

*« L'originalité du gestionnaire de cas, c'est peut-être aussi le suivi dans le temps, alors sans relation de confiance(...) »*

*-Tu as une relation privilégiée quand même. C'est particulier comme relation dans le temps. »* (dialogue entre deux gestionnaires de cas, groupe de discussion 1, France)

*« Je voulais dire aussi, pour nous c'est toujours individuel. Tous les gens qu'on rencontre, il faut toujours individualiser (...). C'est pas un travail, comment dire... standardisé. »* (groupe de discussion, Greifswald)

Dans le questionnaire écrit, à la question ouverte « comment qualifieriez-vous la relation que vous avez avec les personnes que vous accompagnez », seuls 20% des gestionnaires de cas français la qualifiait sobrement de « professionnelle ». La majorité (60%) utilisait l'expression « relation de confiance », et les 20% restant employaient des termes montrant un engagement dans la relation, tels qu'écoute, soutien ou empathie. Près d'un tiers des répondants insistaient

en outre sur leur proximité aux personnes accompagnées, en qualifiant la relation de « privilégiée », « intime », « forte ».... Les réponses des gestionnaires de cas québécois différaient en ce que le terme de « relation de confiance » était moins utilisé (20%). Cependant, les termes utilisés dans les autres réponses (aide, soutien, empathie...) traduisaient aussi un certain engagement dans une relation personnelle.

Cette relation entre le gestionnaire de cas et la personne accompagnée se construit grâce à l'écoute qu'offre le gestionnaire de cas dès ses premières rencontres avec la personne, écoute qui est vécue par la personne comme globale et désintéressée, puisqu'elle ne débouche pas immédiatement sur un acte technique ou une recommandation.

*« -Mais un aspect important, aussi, c'est tout simplement l'écoute -je veux dire, ça vient naturellement avec le questionnaire (d'évaluation) »* (dialogue entre deux gestionnaires de cas, groupe de discussion, Greifswald)

En réponse à cette écoute, la personne peut ou non choisir d'accorder sa confiance au gestionnaire de cas, qui, recevant cette confiance, peut ou non choisir de s'investir personnellement dans cette relation. Cet investissement a des conséquences positives pour l'accompagnement de la personne, mais n'est pas sans risque. La figure 5 schématise les enjeux de cette relation, qui sont ensuite discutés.

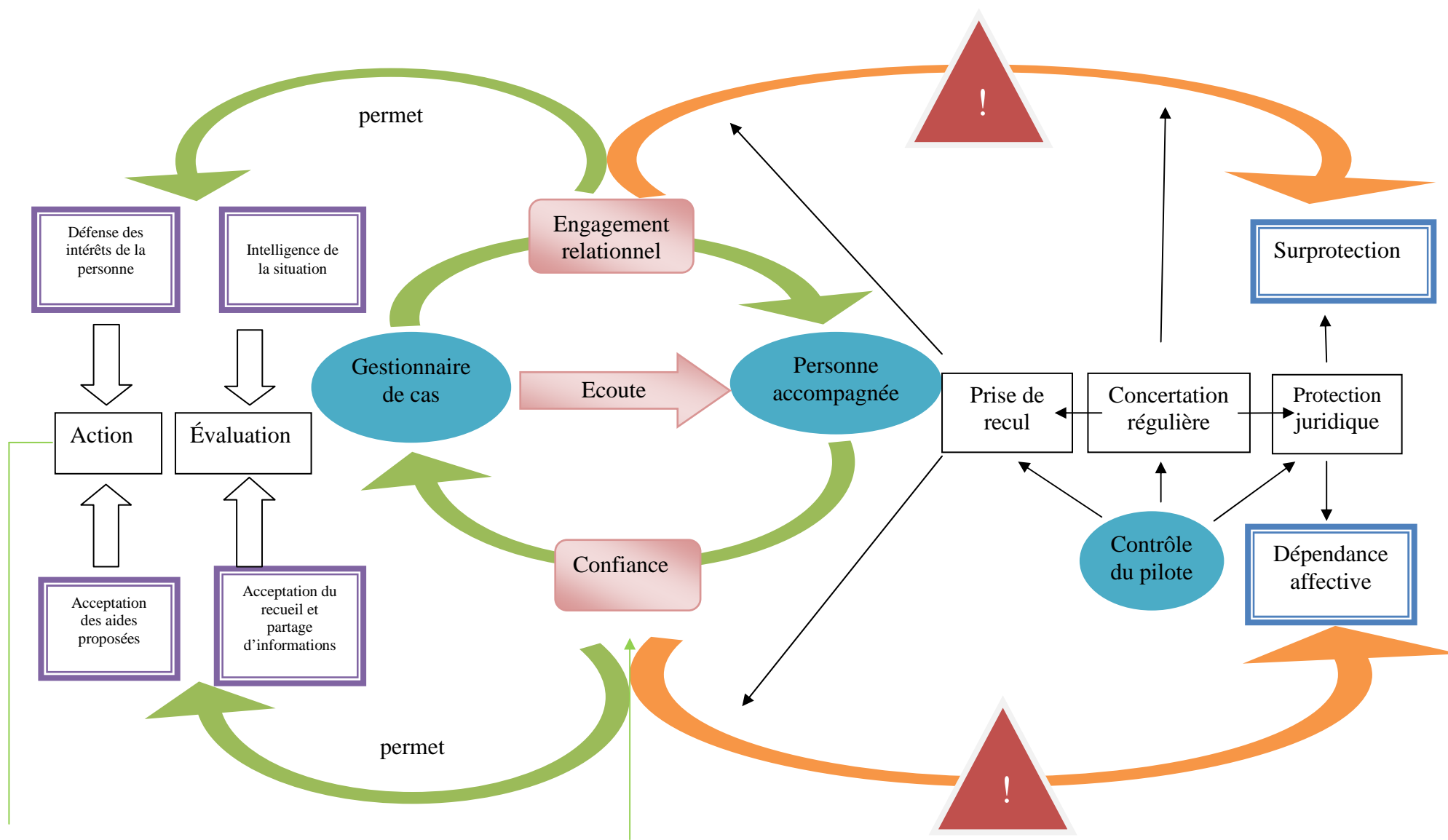


Figure 5 : Représentation schématique des enjeux de la relation entre le gestionnaire de cas et la personne qu'il accompagne.

b) Conséquences positives de l'engagement dans la relation

-Gagner la confiance de la personne, une étape indispensable

La construction d'une relation privilégiée à la personne est essentielle à la gestion de cas « intensive » telle qu'elle se pratique aujourd'hui en France, à Sherbrooke et à Greifswald. En effet, avant même de débiter leur évaluation standardisée d'une situation, les gestionnaires de cas font un premier travail d'approche, d'appivoisement. Il se passe parfois plusieurs semaines, voire des mois, avant que la personne signalée au service de gestion de cas n'accepte de leur ouvrir sa porte.

*« J'ai tenté dans ces rencontres d'établir une relation de confiance avant de chercher à négocier quoi que ce soit. »* (groupe de discussion 1, France)

L'évaluation que doit réaliser le gestionnaire de cas est ensuite très globale, avec des questions portant sur l'état de santé aussi bien que sur les ressources financières ou les relations avec l'entourage. La personne approchée n'acceptera de répondre à ces questions parfois intrusives que si elle se sent en confiance.

*« Ce que (la personne) me confie, ce que j'arrive à savoir quand je vais au domicile, (c'est) parce que j'y vais plusieurs fois, parce qu'ils me connaissent, parce que je les connais, je les vois dans leur mode de vie, dans leur maison... Une infirmière qui va venir une fois trente minutes, elle peut pas évaluer les besoins des gens, c'est juste pas possible ! »* (entretien gestionnaire de cas)

De plus, les services proposés par le gestionnaire de cas ont plus de chance d'être acceptés si la personne lui fait confiance. Le gestionnaire de cas doit donc s'efforcer d'obtenir la confiance de la personne suivie s'il veut pouvoir l'aider.

-Comprendre et défendre la personne

Comment, donc, le gestionnaire de cas peut-il répondre à la confiance qui lui est accordée? Doit-il s'engager personnellement dans la relation? Prétendre que lui-même devrait en retour faire confiance à la personne suivie est sans doute inadapté : cette personne peut avoir des troubles cognitifs ou psychiatriques, tous ses propos ne peuvent être « pris pour argent comptant ». La réponse minimale à cette confiance offerte serait plutôt le respect : respect de la confidentialité des données recueillies et respect des choix de vie exprimés. Cependant,



face à cette confiance et à l'investissement affectif qui l'accompagne parfois, certains gestionnaires de cas ont dit s'investir parfois personnellement dans ces relations.

*« C'est vrai qu'on s'investit tellement au départ. On est face à des situations complexes, donc souvent, des personnes qui sont dans l'opposition ou dans la difficulté. On est là pour faire en sorte que la personne ait confiance en nous. Donc on va établir une relation, on va aller très loin pour que la personne nous accepte. »* (groupe de discussion 4, France)

*« Moi j'ai déjà eu des invitations à dîner ! Parce que tu sais, on entre dans leur vie »* (groupe de discussion 3, Sherbrooke)

*« On est investi d'une mission qui nous dépasse »* (entretien gestionnaire de cas, France).

Cet investissement affectif, lorsqu'il existe, facilite l'intervention du gestionnaire de cas. Il lui permet en effet de mieux comprendre le projet de vie de la personne, et de discerner ce qui est vraiment important pour elle, c'est-à-dire ce qui donne du sens à sa vie actuelle. Il permet de plus au gestionnaire de cas de trouver la force de *« se battre »* pour défendre les intérêts et les droits d'une personne, c'est-à-dire d'exercer sa mission *« d'advocacy »*, alors que cela les met en situation de conflits avec d'autres soignants ou avec des institutions. (cf. p. 67, *« Le gestionnaire de cas comme « avocat » de la personne »*).

### c) Les risques de l'engagement dans la relation

Cet engagement dans la relation, s'il est souvent nécessaire, n'est pourtant pas sans risque, pour la personne accompagnée comme pour le gestionnaire de cas.

Le professionnel risque avant tout l'épuisement. Si son rôle est de défendre les intérêts de la personne, il doit, de fait, choisir ses combats. Il ne pourra souvent pas offrir à la personne tous les services qui seraient utiles de la façon dont la personne les souhaiterait. Une distance est ici indispensable, pour lui permettre d'établir des priorités, pour une même personne et entre les personnes qu'il accompagne.

*« Si je mets mes émotions à moi je me mets dans trouble pas mal parce que.... Je me mets la pression d'aller défendre (le client) plus, puis ça a déjà été (refusé). »* (groupe de discussion 3, Sherbrooke)

Lors des groupes de discussions ciblés, ce risque d'épuisement professionnel a semblé réel dans certaines MAIAs, en particulier lorsque les gestionnaires de cas se sentaient insuffisamment soutenus par leur pilote.

L'engagement du professionnel dans la relation peut aussi favoriser des attitudes de surprotection. Cette tendance à vouloir protéger, au risque d'oublier les choix de la personne, est souvent reprochée aux aidants familiaux par les gestionnaires de cas. Ils considèrent que leur rôle de soignants est alors, tout en reconnaissant la légitimité des inquiétudes des aidants familiaux, de les aider à prendre du recul, à écouter la personne et à prendre conscience des effets négatifs d'une surprotection imposée. Si le gestionnaire de cas est lui-même émotionnellement engagé dans la relation à la personne, il risque de ne pouvoir jouer ce rôle. Les autres professionnels peuvent aggraver cette tendance s'ils assimilent eux aussi le gestionnaire de cas à un proche aidant, qui non seulement coordonne les soins mais pourrait aussi prendre des décisions au nom de la personne. Les gestionnaires de cas ont décrit une pression des autres professionnels pour les faire « passer à l'acte », c'est-à-dire poser des décisions qui ne sont pas de leur ressort. Si un gestionnaire de cas, emporté par ses émotions ou par les pressions de l'équipe soignante, confond son rôle avec celui d'un proche aidant, il expose la personne suivie à l'arbitraire de ses propres choix de vie.

*« Moi, ça m'est arrivé une fois jusqu'à maintenant (j'espère que ça ne m'arrivera plus !), mais une personne qui était vraiment dans le refus de tout ! Tout, tout, tout ! Tout soin jusqu'à quasi la fin. Jusqu'au dernier mois avant qu'il décède. Et la seule personne qu'elle acceptait, c'était moi et l'infirmier. Elle ne voulait pas de suivi, donc on gérait tout, quoi ! Tout, tout, tout ! Comme si on était proche aidant... »* (groupe de discussion 4, France)

Du point de vue de la personne suivie, cet engagement du professionnel dans la relation risque de promettre plus qu'il ne peut tenir. Les gestionnaires de cas partent en vacances, en congé maternité, déménagent, démissionnent... Ils ne travaillent pas la nuit ni le week-end. Un gestionnaire de cas a rapporté que lors de ses premières vacances, son absence a favorisé chez une des personnes qu'elle suivait une décompensation psychiatrique qui l'a amené à l'hôpital. L'institution même est parfois à l'origine d'une rupture de suivi : une MAIA a décidé de redéfinir son secteur d'intervention, ce qui a entraîné l'interruption de la gestion de cas pour les personnes désormais « hors secteur ». Les gestionnaires de cas doivent donc se garder de laisser croire à la personne que leur relation est fondée sur une affection réciproque, ce qui pourrait entraîner une dépendance affective.

*« -Il y a des personnes qui nous appellent tous les jours. On sera forcément plus investi que la personne qu'on va aller voir tous les mois ou tous les deux mois, quoi !...(...) »*

*- Et puis après, tout dépend s'il y a beaucoup de professionnels autour ou pas. Si la personne est en refus de soins et puis qu'on est les seuls, forcément, on va être beaucoup plus proche des gens quoi.*

*-Le danger, c'est aussi de provoquer une dépendance. Moi, j'ai pu le constater, notamment au début. Je pense qu'au début, on avait beaucoup plus de temps, donc du coup, je pense qu'on était beaucoup plus investi. » (groupe de discussion 4 , France).*

Face à ces risques de surprotection et de dépendance affective, le pilote peut jouer un rôle important en s'assurant que le gestionnaire de cas parvient à prendre du recul (certains pilotes proposent pour cela la supervision d'un psychologue) et qu'il organise autant que nécessaire des réunions de concertation avec ses partenaires. La situation est particulièrement lourde à gérer pour le gestionnaire de cas lorsque la personne refusant tout soin, il n'a en pratique aucun partenaire avec qui échanger. Demander une mesure de protection juridique permet alors d'introduire au moins un tiers, le mandataire judiciaire, dans la situation.

Plus généralement, il existe une ambivalence fondamentale dans la relation entre le gestionnaire de cas et la personne suivie. En effet, cette relation est intéressée. L'écoute qu'offre le gestionnaire de cas n'est pas gratuite, elle a pour but de lui permettre de réaliser son évaluation. La confiance qu'il cherche à obtenir lui permettra de faire accepter les services nécessaires. Son engagement dans la relation, même sincère, n'est donc jamais dénué d'arrière-pensées, car c'est la force de ce lien qui lui permettra de convaincre la personne d'accepter certaines aides.

*« Je veux être amicale (avec les patients), mais pas être leur amie. Mais eux me voient comme une amie qui vient gentiment leur rendre visite... Et c'est pour ça, je crois, qu'ils s'ouvrent » (groupe de discussion, Greifswald)*

*« Moi, le mot « relation de confiance », ça me fait toujours un petit peu bizarre parce que établir une relation de confiance avec quelqu'un qu'on ne connaît pas... Forcément, on travaille avec de l'humain, forcément, tout ne sera pas dit, forcément des choses seront peut-être dites mais parce que on cherche à atteindre un certain objectif » (groupe de discussion 1, France)*

Le gestionnaire de cas joue donc de cette relation comme d'un outil pour répondre aux besoins de la personne. Selon l'urgence de la situation et les troubles cognitifs de la personne, il négocie la mise en place des services qu'il juge indispensable en s'appuyant sur la relation qu'il a construite. C'est en ce sens que la valeur « individualisation de la relation » permet de mieux comprendre la manière dont les gestionnaires de cas comprennent leur rôle de défense de la personne, et de repenser le classique dilemme entre principe de bienfaisance et respect de l'autonomie de la personne.

d) Défendre la personne, sa parole ou ses intérêts ? Le gestionnaire de cas comme avocat de la personne.

Le concept « d'advocacy » (j'utiliserai ici le terme anglais, le terme français d'avocat ayant une connotation différente), que l'on peut traduire par « défense », ou « plaider pour la personne », est issue de l'éthique infirmière, mais a été adopté « avec enthousiasme » par les gestionnaires de cas outre-Atlantique (MacDonald 2007, Hellwig et al. 2003). Il s'agit dans les codes de bonnes pratiques américains d'une mission importante des gestionnaires de cas (Case Management Society of America 2010, Commission for Case Manager Certification 2009). Cependant, ce concept doit être examiné avec précaution tant il peut recouvrir des réalités différentes (Rafael 1995). Le mot a une connotation positive puisqu'il est utilisé dans l'évangile de saint Jean pour décrire l'action de l'Esprit Saint : « advocate » est la traduction anglaise la plus fréquente du terme grec « parakletos », les autres traductions possibles étant « conforter » (consolateur) ou « helper » (aidant). Il peut être utilisé en gestion de cas pour désigner une défense des choix de la personne, comme dans le guide de bonne pratique des gestionnaires de cas américains (Case Management Society of America 2010) ou avoir une signification plus paternaliste, le gestionnaire de cas défendant alors les intérêts de la personne tels qu'il les comprend (Rafael 1995, Hellwig et al. 2003, Corvol et al. soumis b, annexe 5).

Rafael définit trois modalités « d'advocacy » : la défense du consommateur (consumer advocacy), la défense paternaliste (paternalistic advocacy) et la défense existentielle (existential advocacy). J'ai retrouvé ces trois modalités dans le discours des gestionnaires de cas interrogés.

L'advocacy de type « défense du consommateur » apparaît principalement concernant l'accès de la personne accompagnée aux prestations auxquelles elle a ou pourrait avoir droit, ou l'aide dans la réalisation de démarches administratives.

*« Alors j'ai dit " écoutez, on va pas se mettre martel en tête, qu'est-ce que vous souhaitez ?" Elle dit " Est-ce que vous voulez m'aider à faire un courrier (au juge des tutelles) ?" " D'accord, qu'est-ce que vous voulez dire dans votre courrier ?" Donc en fait on a fait un courrier, un courrier, enfin d'appel plus ou moins... »* (entretien gestionnaire de cas)

L'advocacy de type paternaliste situe le gestionnaire de cas dans un rôle d'expert. Il s'appuie sur son analyse de la situation et sur ses propres valeurs pour définir ce qui lui semble le plus adapté et défend ensuite cette option auprès des partenaires, mais aussi de la personne elle-même ou de sa famille.

*« Je me suis toujours battue par exemple (...), euh...mon dada, c'était de ne pas sacrifier la belle-fille pour aider le patriarche dans son quotidien. »* (entretien gestionnaire de cas).

*« Ah c'est horrible, mais la personne n'est toujours pas au courant qu'elle a un cancer du sein. Ça fait un an ! Alors moi, je suis en train de me battre pour que la personne soit au courant... »* (groupe de discussion 4, France).

Cependant, l'advocacy de type existentielle est probablement celle qui caractérise le mieux la gestion de cas lorsqu'elle est pratiquée de façon « intensive ». Au-delà de la simple défense des choix exprimés par la personne ou de ses intérêts, il s'agit d'un engagement au côté de la personne. Gadow la définit comme *« l'effort fait pour aider les patients à prendre une décision, en les accompagnant dans le discernement de leurs valeurs et l'examen des différentes options à la lumière de ces valeurs »* (Gadow 1990). Cette dimension est explicite dans le discours des gestionnaires de cas.

*« (Le principal enjeu éthique de la gestion de cas c'est de) comprendre les besoins de la personne (...), discerner ce qu'elle veut vraiment entre, ce qu'elle...et puis en fait ce qu'elle a voulu, ce qu'elle aimerait maintenant et qu'elle ne peut plus formuler, voilà, et comment tenir compte de tout ça dans les décisions qui sont à prendre à son sujet »* (entretien gestionnaire de cas)

*« (Notre rôle), c'est vraiment mettre en avant la personne. Que ce soit son choix ou simplement le fait de dire : " Attendez, elle est encore vivante ! Elle est là !". Non, on ne*

*décide pas comme ça, sans elle, sans... Même si elle ne peut pas dire explicitement ce qu'elle veut, je veux dire, et bien on cherche quand même à comprendre ce qu'elle aurait voulu... ce qu'elle aurait pu dire ! Vous voyez, mettre en avant la personne, ce n'est pas uniquement mettre en avant ce qu'elle est en capacité de dire ! C'est vraiment, en tant que personne, sujet de droit. » (groupe de discussion 4, France)*

Le rôle d'advocacy implique toujours que le gestionnaire de cas quitte une position « neutre », de conciliation, pour s'engager, parfois contre l'avis de ses partenaires professionnels ou contre l'avis de la famille, auprès de la personne qu'il accompagne.

*« Nous en tant que personnage neutre, parce que on est pas plus pour la personne que pour le médecin...euh... On est quand même plus du côté de la personne! » (entretien gestionnaire de cas)*

### 2.1.2 Protéger la personne ou respecter ses choix ? Faire face aux refus de soins.

Ce chapitre reprend en partie les articles "Ethical issues in the introduction of case management for elderly people", paru dans le numéro de février 2013 de Nursing Ethics (annexe 2) et « Refus de soins opposés aux gestionnaires de cas par des personnes âgées en situation médico-sociale complexe : regards croisés », accepté par la revue de médecine interne (annexe 3).

#### a) Refus de soins en gestion de cas

Les premiers groupes de discussion, réalisés en France, ont d'emblée mis en évidence la fréquence des refus de soins (j'inclue dans ce terme les soins médicaux, mais aussi les soins d'hygiène et les services nécessaires pour assurer une alimentation adaptée). En effet, les gestionnaires de cas français n'interviennent que lorsque la situation d'une personne est jugée particulièrement complexe. En pratique, beaucoup de personnes sont orientées vers la gestion de cas parce qu'elles ou leurs aidants refusent ou mettent en échec des soins jugés indispensables.

*« Ce qui revient souvent c'est le refus de soin. C'est récurrent. Dans l'entrée dans une situation, il va falloir passer un peu cette barrière du refus de soins » (groupe de discussion 1, France)*

L'anthropologue Frédéric Balard distingue dans les refus de soins opposés aux gestionnaires de cas les « refus pour exister » et les « refus pour disparaître » (Balard et Somme, 2011). Le refus pour exister, le plus fréquent, correspond à un effort de la personne pour reprendre le contrôle de son existence. Le « refus pour disparaître » relève d'une dynamique opposée puisqu'il a pour objectif de rendre tout accompagnement impossible, de couper ainsi les liens avec les aidants familiaux ou professionnels, comme si la personne se préparait à mourir en anticipant la séparation.

Même si ces refus de soins ne sont pas aussi fréquents en Allemagne et au Québec qu'en France, du fait de critères d'admission en gestion de cas différents, les groupes de discussion ont montré que la gestion de ces refus constituait aussi un enjeu éthique important. Cet enjeu peut être compris comme un conflit de valeurs entre principe de bienfaisance et principe de respect de l'autonomie (Corvol et al. 2013, annexe 2), dilemme classique en éthique médicale comme en éthique du travail social (Beauchamp et Childress 2009, Gallagher et al. 2002, Moutel 2007).

#### b) Ecart entre réflexion théorique et pratiques réelles

Le questionnaire écrit a montré que lorsque l'on demande aux gestionnaires de l'importance de ces deux principes indépendamment de toute situation concrète, seuls 10% des gestionnaires de cas français (et aucun des gestionnaires de cas québécois) placent le principe de bienfaisance devant celui de respect de l'autonomie. La majorité (69 % des Québécois et 46% des Français) juge que le respect de l'autonomie est plus important que la bienfaisance, les autres jugeant ces deux principes à égalité. Cependant, face à la situation concrète d'un refus d'aide à la toilette, aucun gestionnaire de cas ne dit accepter simplement ce refus sans tenter d'abord de convaincre la personne de l'intérêt des soins proposés : les gestionnaires de cas disent alors temporiser sans pour autant renoncer (63%), négocier une adaptation des services proposés (41%), s'appuyer sur la relation de confiance qu'ils tentent de construire (35%), insister (31%), ou encore s'appuyer sur des proches ou d'autres professionnels qui tenteront à leur tour de convaincre la personne (31%) (réponses ouvertes, pouvant comporter plusieurs éléments). Cela est encore plus vrai lorsqu'une personne refuse les soins médicaux qu'ils jugent indispensable : seuls 10% des gestionnaires de cas envisagent alors spontanément dans leur réponse la possibilité de respecter ce refus, alors qu'ils sont près de la moitié à le faire concernant l'aide à la toilette. Ces résultats montrent un écart entre l'importance théorique accordé au principe de respect de l'autonomie, et les comportements

des gestionnaires de cas, qui ont tous dit, lors des groupes de discussion, être déjà passés outre le refus a priori d'une personne pour mettre en place un service qu'ils jugeaient indispensable. Ils s'efforcent donc de développer diverses stratégies pour convaincre la personne d'accepter les aides nécessaires.

### c) Des stratégies pour convaincre

Les gestionnaires de cas tentent en effet, malgré les refus, de « *mettre en place des choses nécessaires à la stimulation de l'autonomie de la personne* ». Ils « *négocient* » avec la personne. Certains se sont interrogés sur le risque de glisser de la négociation à la « *manipulation* », voire au « *forcing* » ou au « *chantage* ». Dans la pratique, les limites semblaient floues entre les mesures réellement acceptées par une personne et celles imposées d'une façon ou d'une autre.

« *On profite de l'hospitalisation pour... et puis ça tombe bien, elle ne demande pas à rentrer chez elle. Et puis ça tombe bien, un petit peu de sédatifs, ça la calme, et voilà ! Alors, est-ce que c'est éthique ?* » (groupe de discussion 4, France)

« - *Le chantage qui est dans la vérité aussi : "Si il y a pas de portage de repas, ça va être l'hospitalisation"*. »

-Ou « *"Vous risquez d'être dénutrie et d'être hospitalisé"*, donc, oui, en effet, on peut voir ça comme du chantage, mais... » (dialogue entre 2 gestionnaires de cas, groupe de discussion 3, France)

Le terme de « *mensonge blanc* » a été utilisé dans les trois groupes de discussion québécois, pour désigner des mensonges qualifiés de « *gentils* » : prétendre qu'une auxiliaire de vie vient pour faire le ménage alors qu'il s'agit d'une surveillance pour permettre à l'aidant de sortir, que les protections urinaires sont offertes par le service social si la personne les juge trop onéreuses, ou encore que l'aide à la toilette est prescrite par le médecin... Ces pratiques sont aussi retrouvées en France. Elles n'étaient employées qu'avec des personnes qui, du fait de leurs troubles cognitifs, n'avaient pas une bonne compréhension de leur situation. Elles avaient toujours pour objectif de permettre le maintien à domicile à long terme de la personne, conformément à son souhait.



Une autre stratégie fréquemment utilisée par les gestionnaires de cas était de proposer, voire d'imposer à la personne d'expérimenter un service, afin de pouvoir donner ou non son consentement a posteriori.

*« On peut être plus dans l'expérimentation, aussi, des fois. Je pense à une vieille dame... Si on lui demande "Est-ce que vous voulez participer aux activités de l'accueil de jour ?", elle va vous dire "Bah non, je vais bien !". Moi j'ai une dame, c'était comme ça (...). Mais en même temps, si je lui disais "Bah venez ! Vous voulez qu'on aille voir les activités ?", elle a dit "Vous y allez aussi ? Oui" Allez hop ! Je suis allée essayer de la gym avec elle. Voilà : on a expérimenté les choses. C'est-à-dire qu'on n'est pas resté sur la parole, on a été dans le faire. Je l'ai accompagnée, je lui ai proposée, je lui ai donnée la main. C'était en face. On est allé à l'accueil de jour. Ça lui plait ! » (groupe de discussion 4, France)*

d) Des principes à repenser dans le contexte de la gestion de cas

Pour mieux comprendre le paradoxe apparent entre l'affirmation de l'importance théorique du respect de l'autonomie et des pratiques qui visent à convaincre la personne d'accepter les aides nécessaires, et afin de réaliser une évaluation critique des stratégies décrites, il convient de « traduire » les principes en conflit dans le contexte spécifique de la gestion de cas (Childress 2007 ; étape b de Frith). Ainsi, la mission du gestionnaire de cas est de protéger des personnes vulnérables. L'ensemble des personnes suivies en gestion de cas partagent en effet cette vulnérabilité, qu'elles bénéficient ou non d'une protection juridique, et quelle qu'en soit la cause : troubles cognitifs, fragilité psychologique, isolement social... C'est cette vulnérabilité qui rend la protection de ces personnes impérative, au-delà du simple principe, trop général, de bienfaisance. Cet impératif de protection de personnes vulnérables entre en conflit, dans les situations de refus de soin, avec le principe de respect de l'autonomie. Mais ce principe de respect de l'autonomie doit aussi être précisé dans le contexte de la gestion de cas. Pour Beauchamp et Childress (2009), en effet, l'autonomie est l'attribut des personnes autonomes, c'est-à-dire capable de formuler et de justifier des choix rationnels, stables dans le temps, en fonction de leurs valeurs propres. Or une proportion importante de personnes suivies en gestion de cas n'a pas, spontanément, cette capacité : elles hésitent et changent d'avis, peinent à justifier ou simplement à exprimer un choix, n'ont pas une bonne compréhension de leur situation... Cela ne signifie pas que le principe de respect de l'autonomie ne devrait plus s'appliquer, mais plutôt que dans ce domaine comme dans d'autres, elles ont besoin d'assistance pour pouvoir exprimer des choix autonomes. Je parlerai

donc ici de respect des choix de la personne plutôt que de respect de l'autonomie, pour souligner que l'importance de ce respect quelle que soit la « capacité pour l'autonomie » de la personne (Jaworska 1999). Le dilemme éthique à analyser oppose donc protection de personnes vulnérables et respect de leurs choix, que ceux-ci soient ou non « éclairés ».

Les stratégies utilisées par les gestionnaires de cas doivent être comprises dans ce contexte : ainsi, le fait d'expérimenter un accueil de jour renforce in fine l'autonomie de la personne, en l'aidant à faire un choix éclairé, même si pour rendre possible ce premier essai le gestionnaire de cas a dû insister lourdement. Le chantage, la manipulation ou le mensonge soulèvent par contre beaucoup de questions, d'autant plus que les gestionnaires de cas mettent paradoxalement en avant les « relations de confiance » qu'ils entretiennent avec les personnes suivies.

Cependant, les gestionnaires de cas soulignent que ces pratiques visent in fine à respecter le souhait de la personne de rester à son domicile. Ainsi, il convient peut être, avec la philosophe Agnieszka Jaworska. (1999), de distinguer les « désirs immédiats » de la personne (ne pas se laver, ne pas ouvrir la porte à une personne inconnue, ne pas aller dans un accueil de jour) de ses « valeurs ». Les valeurs d'une personne se distinguent des désirs immédiats par trois caractéristiques :

- la personne pense qu'elle a raison de vouloir ce qu'elle veut ;
- elle se sent valorisée par le fait de vivre conformément à ses valeurs ;
- ces valeurs existent indépendamment du plaisir que cela lui procure.

Le fait que le gestionnaire de cas prennent le temps de discerner les valeurs importantes pour la personne et l'encourage à accepter les services nécessaires participe donc à la promotion de l'autonomie de la personne. Cela peut constituer, pour des personnes présentant des troubles cognitifs rendant difficile l'approche éducative, une forme authentique « d'empowerment », de développement de la capacité d'agir (Rafael 1995). Le fait de vouloir rester à domicile peut parfois être considéré comme une valeur de la personne, et donc légitimer le fait de passer outre ses désirs immédiats. Reste le « comment » passer outre ces « désirs immédiats » parfois exprimés avec force. C'est alors que des stratégies « limites » telles que « *mensonges blancs* », « *forcing* » ou « *chantage qui est aussi la vérité* » peuvent avoir une place. Ces stratégies constituent toujours une forme de violence, qui est à mettre en balance avec les conséquences d'une abstention (le risque d'une institutionnalisation à moyen terme) ou avec la violence d'autres modes d'action tels que mesures de protection juridique, contention

chimique ou encore hospitalisation sous contrainte. Ces stratégies utilisées par les gestionnaires de cas me semblent donc pouvoir exceptionnellement se justifier si trois conditions sont réunies :

- La personne ne peut, du fait de troubles cognitifs francs, faire un choix éclairé.
- Les tentatives de convaincre la personne par d'autres moyens ont échouées.
- L'objectif du gestionnaire de cas est réellement de permettre à la personne accompagnée de vivre selon ses valeurs, qu'il a pris le temps de discerner avec la personne.

Il reste qu'à partir du moment où de telles pratiques sont tolérées dans certaines situations, il existe un risque de dérives. Ils semblent donc essentiel que le gestionnaire de cas puisse systématiquement prendre l'avis de ses pairs avant de recourir à de telles stratégies.

#### e) Place de l'éthique relationnelle face à ce conflit de valeur

L'enjeu éthique de telles stratégies ne se situe donc pas seulement au niveau du conflit de valeur entre protection et respect des choix, mais aussi au niveau de la relation à la personne accompagnée. Comment prétendre avoir avec elle une « relation de confiance » et lui mentir ? Est-il légitime d'utiliser une relation perçue par la personne accompagnée comme gratuite pour obtenir d'elle qu'elle accepte certains services ? Lorsqu'un gestionnaire de cas dit « Essayez cet accueil de jour au moins une fois, faites-le pour moi, après si ça ne vous plait pas vous n'y retournerez pas », s'agit-il d'une manipulation, ou est-ce un moyen efficace d'aider la personne à faire un choix éclairé ? La réflexion ici ne porte plus sur le principe à privilégier, le « quoi faire », mais sur le « comment faire ». Il s'agit de tenir compte du caractère unique de la relation qui se crée à un instant donné entre deux êtres humains, et de « l'intelligence émotionnelle » (Salovey et Mayer 1990) nécessaire à la prise de décisions complexes. Il s'agit d'examiner dans quelle mesure le gestionnaire de cas peut être légitime pour aider la personne à construire son projet de vie.

Gadow (1999) propose une approche de l'éthique des relations qui peut être éclairante dans les situations les plus difficiles. Elle distingue trois niveaux dans les choix qu'un soignant peut être amené à faire. Le premier niveau est celui des choix intuitifs, fondés sur des valeurs partagées dans un environnement donné : le plus souvent, le soignant sait ce qui est bien et le fait sans pour cela avoir besoin d'y réfléchir spécifiquement. Le deuxième niveau est celui de la prise de recul : dans certaines situations, le soignant doit objectiver une situation pour parvenir à un choix, examiner les principes en jeu, prendre des avis extérieurs. Sa décision sera alors fondée sur un raisonnement objectif. C'est là que l'approche par principe a sa place.

Enfin, il existe des situations où ce raisonnement objectif ne conduit qu'à une impasse, à un conflit entre deux principes également importants, et laisse le soignant dans l'incertitude. L'enjeu n'est alors plus de trouver la « bonne solution », qui n'existe pas, mais plutôt de donner du sens à cette situation que soignant et soigné affrontent ensemble. La difficulté vient alors du fait que la personne accompagnée ne parvient pas, seule, à construire son histoire en y intégrant sa situation présente, et donc à élaborer un projet de vie signifiant et cohérent avec sa situation (Perrotin 2002). C'est alors son identité qui est en danger, mise à mal par la vieillesse et la perte d'autonomie (Balard et Somme, 2011). Le soignant peut alors, avec sa propre histoire de vie et sa propre subjectivité, s'engager dans cette histoire et l'écrire avec la personne accompagnée, l'aidant ainsi à reconstruire son « identité narrative » (Ricoeur 1990). C'est alors l'engagement du soignant dans la relation qui légitimerait son influence sur la personne accompagnée (Hess 2003).

Cette approche « relationnelle et narrative » de l'éthique reconnaît donc le caractère premier des principes et de la raison dans le discernement éthique. Elle postule cependant que toutes les questions des soignants ne peuvent recevoir de réponses rationnelles définitives. Lorsqu'aucune solution ne paraît satisfaisante, face à une personne qui se met en danger et refuse toute aide, l'engagement du gestionnaire de cas dans la relation peut leur permettre de trouver ensemble un sens à cette situation. Il s'agit alors de trouver non pas une solution à un problème, mais plutôt une issue dans une situation d'impasse. La relation à l'autre permet pour Gadow de « mettre de la chair sur les os » que sont les principes.

*« Il y a une telle connaissance de la personne, un tel lien, qu'on connaît ses valeurs aussi. Et ça prend sens... C'est ça, surtout : c'est le sens de ces valeurs-là. (...) Je pense à une personne, il n'y a pas longtemps, qui a chuté dans ses escaliers (...). Quand je suis arrivée, on me dit : "Il faut absolument qu'elle soit en bas ! On va aménager : le lit ici, ça là..." Voilà, tout était... Et en fait, non ! Parce qu'elle m'a parlé de son mari, de la relation qu'elle a eue avec son mari qui est décédé, et c'était le lit... Voilà, il y a toute une histoire, il y a un sens » (entretien gestionnaire de cas)*

Cet engagement du gestionnaire de cas dans la relation pose la question de sa place par rapport aux aidants familiaux ou du cercle amical. Ces derniers peuvent en effet apparaître comme plus légitimes pour participer à la prise de décision concernant leur proche.

### 2.1.3 Place de l'aidant

Le terme d'aidant recouvre des réalités très différentes : simple voisin plus ou moins bienveillant, conjoint âgé épuisé, enfant déboussolé par l'évolution de son rôle (Rhonda et al. 2009).... Ces différents aidants n'ont bien sûr pas la même légitimité à participer aux décisions concernant la personne.

#### a) Le gestionnaire de cas face à l'aidant

Dans les entretiens menés en France, les intérêts de l'aidant et ceux de la personne suivie en gestion de cas étaient souvent confondus en l'absence de conflits familiaux. Ainsi, sur les 14 situations dans lesquelles le gestionnaire de cas disait défendre les intérêts de la personne, ces intérêts étaient en fait portés dans 8 cas par l'aidant principal, le gestionnaire de cas supposant qu'ils correspondaient effectivement aux intérêts de la personne. Dans ces situations, la personne suivie et son aidant principal étaient considérés comme une seule et même entité, sans que ne soient toujours recherchés d'éventuels conflits entre les intérêts des uns et des autres. De même, dans le premier groupe de discussion français, un gestionnaire de cas a expliqué que « *les familles tournent un petit peu avant de trouver un projet de vie* », oubliant que le projet de vie est un projet personnel avant d'être familial. Cette confusion aidant/aidé peut poser problème au décès de la personne suivie ; il apparaît alors parfois que la gestion de cas devrait être continuée pour le conjoint, c'est-à-dire qu'il s'agissait en fait d'un double suivi.

En Allemagne aussi, les intérêts de l'aidant étaient aussi souvent assimilés à ceux de la personne aidée, ce qui correspond d'ailleurs à la philosophie de ce modèle de gestion de cas : l'objectif des « care managers » est bien de soutenir les aidants afin d'améliorer la qualité de vie des patients déments (Thyrian et al. 2012, Corvol et al. soumis a, annexe 6).

Enfin, la place de la famille nous a semblé à la fois plus importante et plus réfléchie au Québec. Pour certains gestionnaires de cas, la famille faisait réellement partie du client, ou du « système client ». Cette conception se justifie si l'on considère que le « cas » que gère le gestionnaire est bien une situation et non une personne : cette situation implique plusieurs personnes.

« *Puis le client oui c'est le client, mais c'est aussi le réseau autour. (...) La famille c'est un client associé si je peux dire là* » (groupe de discussion 3, Sherbrooke)

« *La famille fait partie du client, c'est son réseau* » (groupe de discussion 2, Sherbrooke)

Cependant, cette conception ne va pas sans poser de question, car les dossiers de gestion de cas restent personnels.

« *Maintenant je fais mes notes, souvent c'est avec les proches aidants qu'on intervient. Bon bah je fais mes notes où ? Dans le dossier du client mais qui n'est pas à son nom. Euh... je le fais parce qu'il faut que je le fasse, mais c'est quelque chose qui me chicotte.* » (groupe de discussion 3, Sherbrooke)

De fait, cette confusion entre aidant et aidé est parfois subie par les gestionnaires de cas qui ne parviennent pas à les rencontrer séparément lors de leurs visites à domicile. Leur double rôle vis-à-vis de l'aidant et du patient entraîne alors parfois des conflits de loyauté, lorsque les intérêts de la personne et ceux de son aidant divergent.

« *J'ai un Monsieur dément (...), il est rentré à l'urgence. Mais j'ai à tenir compte d'une aidante qu'est fatiguée, qui ne peut pas le reprendre, mais le Monsieur veut retourner à domicile là.* » (groupe de discussion 3, Sherbrooke)

« *C'est quelque chose qu'à la base on va imposer (la venue d'une auxiliaire de vie). Et qu'on fait plus pour l'aidant que pour la malade* » (groupe de discussion 1, France)

Ces conflits de loyauté montrent l'importance de clarifier le cadre d'intervention du gestionnaire de cas : intervient-il pour une personne, pour un couple considéré comme un tout, pour deux personnes pouvant avoir des intérêts divergents ? (Corvol et al. soumis a, annexe 6)

« *On a vraiment des fois l'impression de... finalement de me retrouver avec deux clients parce qu'il y a beaucoup d'interventions à faire auprès de l'aidant juste pour comprendre, clarifier, coacher(...) Tu sais, on passe tout le temps par l'aidant naturel en premier, enfin c'est sûr qu'il y a le lien je trouve qui se crée beaucoup plus avec lui qu'avec finalement le client ou la cliente.* » (groupe de discussion 2, Sherbrooke)

En pratique, aujourd'hui, selon la situation, l'aidant est soit assimilé à la personne suivie, soit comme un « autre cas » traité en parallèle, soit réellement comme un aidant, soutenu dans la mesure où ce soutien bénéficie in fine à la personne accompagnée. Signalons enfin le cas des « aidants non aidants », c'est-à-dire se désignant comme aidant mais perçus par le

gestionnaire de cas comme n'agissant pas dans l'intérêt de la personne. Ces différents cas de figure sont schématisés dans la figure 6.

#### b) Rôle de l'aidant lors des prises de décision

Lors d'une prise de décision, l'intervention de l'entourage est souvent sollicitée lorsque la personne n'est plus en état de s'exprimer.

*« Si la personne n'est pas capable d'exprimer ces choses ou d'apprécier sa situation, bah l'entourage est là pour le faire »* (groupe de discussion 2, Sherbrooke)

*« Une personne qui a une famille (...), la famille va s'engager, parce qu'elle est dans sa place, elle a ce droit-là. »* (groupe de discussion 2, France)

Le concept d'autonomie relationnelle (Perkins et al. 2012) peut permettre de mieux comprendre la légitimité du cercle familial et amical à participer aux décisions concernant une personne vulnérable. Ce concept est né d'une critique du concept d'autonomie tel que Beauchamp et Childress l'entendent (2009), qui présuppose un individu indépendant, capable de poser seul des choix rationnels et de les assumer. L'éthique du care (Tong 1998) insiste au contraire sur les liens qui unissent les personnes et structurent leur identité. Ainsi, l'individu indépendant présupposé par le principe de respect de l'autonomie n'est qu'une construction théorique, l'être humain ne peut vivre qu'en société. Lorsque nous prenons une décision, nous tenons compte des conséquences qu'elle aura sur nos proches. Il serait absurde d'exiger d'un individu qu'il prenne une décision sans tenir compte de l'avis de son entourage. En ce sens, l'influence de l'entourage sur une prise de décision est légitime. Lorsque l'identité d'une personne est fragilisée par la maladie, son entourage devient garant de cette identité dite « relationnelle ». Cette conception de l'autonomie permet de mieux comprendre la place prédominante que laissent les gestionnaires de cas aux familles, jusqu'à confondre parfois les choix exprimés par la personne et ceux exprimés au nom de la personne par sa famille. C'est en ce sens que les gestionnaires de cas attendent parfois des familles qu'elles « assument leurs responsabilités », c'est-à-dire qu'elles prennent éventuellement des décisions au nom de la personne.

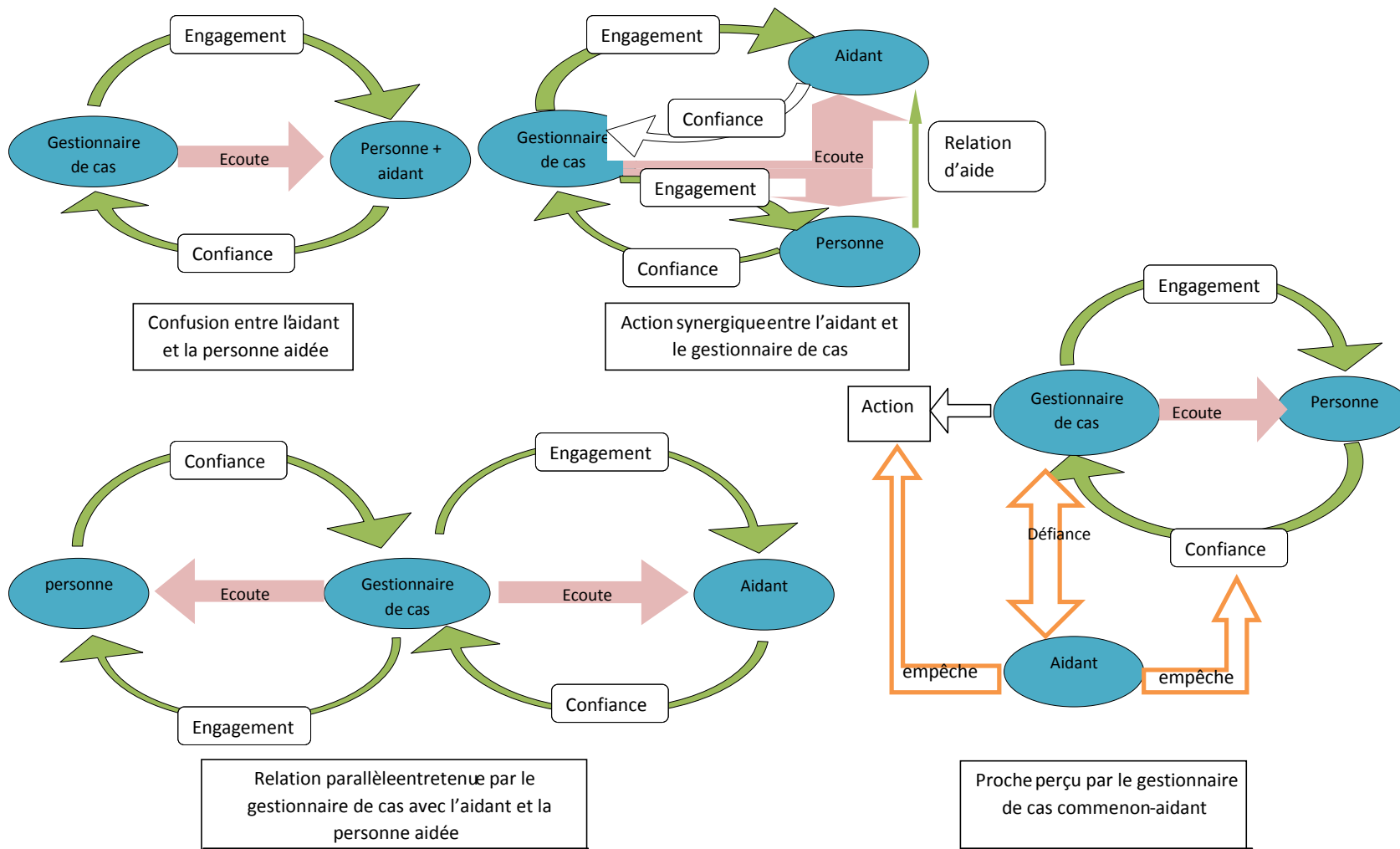




Figure 6 : Représentation schématique de la place reconnue à l'aidant par le gestionnaire de cas ; quatre situations possibles : confusion, action synergique, relation parallèle et proche non-aidant. Il y a parfois plusieurs aidants jouant chacun un rôle différent.



*« Je pense que les décisions aussi c'est pas juste les individus, c'est les décisions du réseau, parce que la personne à un moment donné n'est plus capable de les prendre »* (groupe de discussion 3, Sherbrooke)

*« Quand c'est une personne qui est touchée par la maladie d'Alzheimer, (...) on va peut-être plus aussi s'appuyer sur la famille pour un petit peu connaître les besoins, les attentes de la personne. En tout cas connaître son histoire de vie, son passé. »* (groupe de discussion 1, France)

Ce concept d'autonomie relationnelle doit cependant être manié avec précaution, en fonction de la place que la personne souhaite laisser à ses proches. Il n'est pas rare que les gestionnaires de cas défendent au contraire l'autonomie de choix du patient contre sa famille.

*« Il faut recadrer aussi les familles au niveau des valeurs... Souvent de dire : ton parent il est vieux mais il a encore le droit de prendre une décision (...). Ecoute, ta mère a toujours pris des décisions comme ça, ta mère a toujours bu comme un ...bu, puis bu, puis bu ! Regarde, écoute, qu'est-ce que tu veux qu'on fasse aujourd'hui, présentement. »* (groupe de discussion 1, Sherbrooke)

*« Alors les familles ont besoin d'un tout sécuritaire. Elles ont besoin de garantie que la personne est en sécurité, et peu importe si on lui ôte toute vie. Il faut que ça soit la sécurité qui prime. C'est pour ça qu'il est important d'avoir quand même la parole du malade par rapport aux aidants. »* (groupe de discussion 1, France)

Le lien affectif qui unit la personne et son entourage peut pousser les familles à surprotéger leur proche.

*« Les familles ont une charge émotionnelle, puis dès fois ça permet, tu sais, ça leur donne un biais »* (groupe de discussion 1, Sherbrooke)

Paradoxalement, l'engagement affectif de la famille est donc à la fois ce qui légitime son intervention dans la prise de décision, selon une conception relationnelle de l'autonomie, et ce qui la biaise, selon la conception individuelle de l'autonomie. Ces deux conceptions coexistent dans le discours des gestionnaires de cas, rendant leurs attitudes vis-à-vis des familles parfois ambivalentes. Cette ambivalence peut être vue comme le reflet de leurs propres difficultés à trouver la juste distance vis-à-vis des personnes accompagnées

(Blanchard et al. 2006). Les rôles respectifs des proches et du gestionnaire de cas dans les prises de décisions ne sauraient donc être fixés par un cadre rigide, mais dépendent des capacités cognitives de la personne, de sa propre conception de son autonomie et des liens affectifs qu'elle entretient avec son entourage, et éventuellement avec certains professionnels.

## 2.2. Le gestionnaire de cas dans le système : des responsabilités à préciser

Le gestionnaire de cas n'est pas un professionnel indépendant qui travaillerait uniquement pour les personnes qu'il accompagne, sans lien avec l'organisation qui l'emploie (Wolff 1993). Il est au contraire au cœur de cette organisation, et son positionnement au sein de ce système soulève de nombreuses questions concernant le partage des responsabilités. Un des gestionnaires de cas définissait en entretien le principal enjeu éthique de la gestion de cas en parlant des « *limites de notre champ d'action, où s'arrête notre responsabilité, jusqu'où on va...* ». Un des pilotes insistait : il faut « *déterminer vraiment un champ de compétences, un champ d'action* », le risque étant « *prendre des places qui n'existent pas, que personne ne peut faire* ».

J'aborderai d'abord la question du partage des responsabilités entre le gestionnaire de cas et ses partenaires professionnels, puis la question des responsabilités du gestionnaire de cas vis-à-vis de l'institution qui l'emploie.

### 2.2.1 Le partage des responsabilités entre gestionnaires de cas et partenaires professionnels

La responsabilité du gestionnaire de cas, et le partage de cette responsabilité avec les autres professionnels des secteurs sanitaires et sociaux, est directement lié à la place du gestionnaire de cas dans le système, place qui est encore en France en cours de définition (Pimouguet et al. 2013, Nogue et al. 2012).

L'importance d'une répartition cohérente des rôles a été illustré par l'atelier intitulé « responsabilité pour et avec les autres », lors du colloque « Éthique et gestion de cas » organisé par l'EREMA à l'espace éthique méditerranéen (cf. annexe 13), où une gestionnaire

de cas a rapporté un cas rendu très complexe par l'intervention injustifiée d'élus locaux et sa désignation comme responsable de l'ensemble de la situation en lieu et place du mandataire judiciaire.

Pour pouvoir préciser cette responsabilité, il importe dans un premier temps de différencier clairement responsabilité réelle, qui découle des missions et du pouvoir effectif des gestionnaires de cas, et responsabilité ressentie.

#### a) Responsabilité ressentie

La responsabilité ressentie par le gestionnaire de cas vis-à-vis des personnes qu'il accompagne peut être très importante, voire écrasante.

*« Si la personne n'est pas (suffisamment) suivie, elle risque... elle est souvent hospitalisée (...) et quelquefois, les personnes décèdent, et là, nous, on a quand même un gros sentiment de culpabilité par rapport au fait qu'on n'ait pas suffisamment travaillé auprès de la personne. Et c'est pas facile... hein c'est très dur... »*

Cette responsabilité ressentie est d'autant plus importante que le périmètre d'intervention du gestionnaire de cas est large : sa mission étant de veiller au bien-être global de la personne, sa responsabilité peut être questionnée quelles que soient les difficultés rencontrées par cette personne. Cependant, tout en étant responsable d'organiser l'ensemble des soins, le gestionnaire n'a pas tout pouvoir sur la personne, comme l'illustre cette discussion entre gestionnaires de cas :

*« -Se dire : ‘s'il se passe ça, voilà, tu seras limite fautive...’. C'est toi ! C'est sur toi que les professionnels, les personnes se tourneront. Ils diront : ‘Pourquoi ça n'a pas été fait ? Ça, ça n'a pas été fait...’ »*

*- ‘On vous l'avait dit !’ »*

*-Surtout quand on a défendu la personne à dire : ‘Non, elle n'est pas prête !’ (...)*

*-Après, on sait qu'ils ne pourraient rien contre nous ! Enfin, au niveau juridique, parce que la personne reste libre, même avec le tuteur, de son choix de lieu de vie ! Nous, on a assez répété : lieu de vie et soins ! Donc, si elle refuse d'être soignée... Enfin, on le sait ! Après, dans la pratique, comment faire ? (groupe de discussion 4, France)*

Il est important ici de distinguer la responsabilité ressentie par le gestionnaire de cas et sa responsabilité devant la loi, qui dépend de son pouvoir réel. Ainsi des gestionnaires de cas se

sont inquiétés des conséquences des procédures de protection juridique qu'ils initiaient. Ils se sentaient de fait responsable de la nomination d'un mandataire judiciaire, voire des actions de celui-ci, alors que la décision d'une mesure protection juridique émane toujours d'un juge. Si un gestionnaire de cas peut éprouver un sentiment de culpabilité s'il ne parvient pas à mettre en place les services qu'il juge indispensable, seul pourrait lui être légalement reproché un manquement à une obligation de moyens. Son rôle est de suivre régulièrement la personne, de lui proposer les services nécessaires, de faire éventuellement un signalement en cas de danger, et d'organiser la concertation entre partenaires. Il n'a pas de pouvoir sur la personne, ni sur les partenaires qui restent libre de décider des soins qu'ils jugent les plus appropriés. Dans ces conditions, il semble clair que le gestionnaire de cas ne peut assumer de responsabilité globale objective. Lors de prises de décisions complexes, les gestionnaires ont insisté sur le travail de concertation préalable, permettant des décisions collégiales. A la question « *Quand la personne n'exprime pas de préférences claires, qui décide ?* », ils répondent :

« -Ben, les partenaires et nous, ouais

- Jamais toute seule

- avec les partenaires on fait des synthèses, on essaye de voir ce qui pourrait être le mieux pour la personne, on se concerte. » (groupe de discussion 2, France)

b) La réunion de concertation ; réflexions à partir des règles de l'éthique de la discussion.

Cette concertation passe principalement en France par l'organisation de « réunions de concertation », ou « réunions de synthèse ». Ces réunions rassemblent, à l'initiative du gestionnaire de cas le plus souvent, les différents intervenants impliqués dans une situation. En pratique, c'est généralement le gestionnaire de cas qui va fixer la liste des participants, définir l'ordre du jour et rédiger après la réunion un compte-rendu. Ces réunions de concertation ont été beaucoup plus fréquemment évoquées en France qu'au Québec ou en Allemagne. Au Québec, les discussions avec les professionnels sont le plus souvent bilatérales et téléphoniques, le gestionnaire de cas renvoyant volontiers chaque professionnel à sa responsabilité propre selon son champ de compétences. Il existe aussi des réunions pluridisciplinaires régulières au sein du réseau pour aborder les situations cliniques, mais les participants ne sont pas choisis en fonction des situations évoquées, et ces réunions n'impliquent en général pas d'acteurs extérieurs au réseau (médecins libéraux, organismes communautaires, résidences privées...). En Allemagne, le travail des « care managers » est

plus dirigé vers les personnes suivies que vers les partenaires, et la décision finale appartient au médecin traitant.

Ces réunions présentent l'avantage de permettre à chacun de s'expliquer, d'apporter son expérience et sa vision de la situation, ce qui permet une décision réellement collégiale.

*« -Je pense que le, les réunions de concertation permettent aussi que tout le monde puisse aussi donner son avis et peut être apporter aussi des éléments que les personnes qui sont pas d'accord n'ont pas. Donc, et le fait d'avoir l'avis de tous les professionnels, qu'ils soient du social, du sanitaire ou médical ou...je sais pas, ou des bénévoles qui viennent une fois par semaine ou quoi.*

*-ça change la vision.*

*-(...) En général, ouais, on n'a jamais de gros conflits ouverts avec une personne qui reste centrée sur ses...on arrive à se rapprocher.*

*-J'ai pas souvenir que des questions comme ça ne se soit pas résolu de manière collégiale. »*

(Discussion entre 2 gestionnaires, groupe de discussion 3, France)

Cette description renvoie à l'éthique de la discussion telle que l'a définie Habermas . Le philosophe précise que *« dans les argumentations, les participants doivent partir du fait qu'en principe, tous les concernés prennent part, libres et égaux, à une recherche collaborative de la vérité, dans laquelle seule peut valoir la force sans contrainte du meilleur argument »*. (Habermas 1992). Le fait qu'une décision soit adoptée au terme d'une discussion ne suffit donc pas. Il convient que chacun ait pu s'exprimer et argumenter, et que tous les points de vue soient considérés « à égalité », de l'auxiliaire de vie au médecin. Cette égalité ne va pas toujours de soi pour l'ensemble des participants, et il est de la responsabilité du gestionnaire de cas d'organiser la réunion afin que tous puissent s'exprimer librement, par exemple en proposant à ceux qui risqueraient de ne pas oser exprimer une opinion divergente de s'exprimer en premier. Il ne s'agit pas ensuite de voter une décision à la majorité, ni de la négocier dans un rapport de force. C'est *« l'entente intersubjective »* de l'ensemble des participants qui assure la validité du consensus trouvé. Chacun doit donc s'exprimer en son nom propre. Un gestionnaire de cas a rapporté qu'une réunion lui avait « échappé » car deux des participants s'étaient au préalable entendus pour tenir une position commune, et n'étaient donc pas prêt à faire évoluer leur position en fonction des arguments apportés par les autres. Un autre a raconté que suite à une décision de maintien à domicile prise en réunion de concertation sans que l'ensemble des participants n'y adhère réellement, il a observé que

certaines partenaires « *laissent pourrir* » la situation, c'est-à-dire qu'ils ne faisaient pas le maximum pour favoriser le maintien à domicile, attendant finalement que l'évolution de la situation impose l'institutionnalisation qu'ils jugeaient inéluctable. Ces exemples illustrent l'importance et la difficulté de parvenir à un authentique consensus.

Habermas précise que « *tous les concernés* » doivent pouvoir s'exprimer. Or, alors que la personne dont il est question en réunion de concertation est bien la première concernée, elle n'est pas toujours présente. Pourtant, ce ne sont pas seulement ses intérêts qui doivent être pris en compte, mais aussi son jugement qui doit être entendu. Les pratiques des gestionnaires de cas interrogés semblent très variables quant à la participation des personnes concernées aux réunions de concertation : certains rapportent faire systématiquement cette réunion en présence de la personne concernée, en général à son domicile, d'autres l'invitent rarement ou même jamais. Au-delà des spécificités de chaque situation, il existe manifestement un parti pris des gestionnaires de cas, certains étant a priori favorables à la participation de la personne pour qu'elle puisse être entendue, d'autres au contraire y étant a priori opposés de peur qu'elle ne soit perturbée. Si certaines oppositions a priori semblent relever avant tout d'un manque de pratique, on ne peut nier que cette participation soit parfois inopportune, en particulier lorsqu'il existe des conflits importants entre les autres participants.

« *C'est au feeling quoi, si on voit que la personne quand il y a trois intervenants qui sont à domicile elle est un peu dépassée, elle se demande ce qui se passe, enfin, ce qui va se passer et puis qu'elle a l'impression qu'on parle sur son dos, qu'on est en train de comploter, etc... c'est pas forcément judicieux que la synthèse se passe avec elle.* » (entretien gestionnaire de cas)

« *Cette concertation je veux l'organiser bien entendu sur un lieu neutre et surtout pas en présence de la personne âgée, parce que dans cette situation, les enfants se retrouvent le week-end, et chaque week-end (...), c'est des conflits, des disputes et la personne âgée (...) elle est présente, elle est associée à ça et après, elle va pas bien du tout.* » (entretien gestionnaire de cas)

Dans ces situations, le gestionnaire de cas adopte parfois le rôle de porte-parole de la personne au cours de cette réunion. Ce rôle ne relève pas a priori de la gestion de cas, et tous les participants pourraient, et même devraient être en mesure de rappeler à l'ensemble du groupe la vision qu'a la personne de sa propre situation. Cependant, les gestionnaires de cas

semblent adopter souvent cette position, d'une part parce qu'ils ont eu, au cours de leurs entretiens d'évaluation, de nombreuses discussions avec la personne sur son projet de vie, d'autre part du fait d'une culture professionnelle propre, transmise en particulier lors de leur formation.

*« -Je pense qu'en formation, on nous l'a suffisamment répété, répété et répété (de mettre la personne au centre) !*

*-Je crois qu'on a été un peu formatées comme ça aussi ! »* (groupe de discussion 4, France)

Outre la participation directe ou indirecte de la personne à cette réunion se pose la question de la sélection des intervenants « concernés ». La place de la famille doit être réfléchie : elle peut participer en tant que représentant de la personne, ou en son nom propre en tant qu'aidant concerné par la situation. Il est exceptionnel que des médecins hospitaliers acceptent de se déplacer pour ce type de réunion, alors que leur avis peut être nécessaire, en particulier en cas d'hospitalisations répétées. A l'opposé, il arrive que des personnes non directement concernées souhaitent participer à une réunion de concertation, tel cet élu local qui tenait à s'exprimer sur le maintien à domicile de sa voisine (cf. annexe 13), ou ces responsables de services de soins à domicile qui participent à la place des auxiliaires de vie. La question du choix des participants n'a rien d'accessoire, car ce choix influe directement sur la décision finale. Le gestionnaire de cas doit donc organiser la réunion de façon à ce que le maximum d'intervenants concernés, et eux seulement, puissent y participer.

La réunion de concertation n'a donc rien d'une solution « magique » qui garantirait la meilleure décision. Elle n'est pas non plus une « boîte noire » dans laquelle on entre les données d'un problème pour en sortir une solution. Il s'agit d'un processus de décision dont la mise en œuvre est délicate. Le choix des participants, leur attitude, et la manière dont la discussion est menée conditionnent la décision finale, qui doit pouvoir être remise en cause si des éléments importants n'ont pas été pris en compte, ou si la situation évolue.

c) Co-responsabilité : responsabilité partagée ou responsabilité diluée ?

Les décisions prises en réunion de concertation soulèvent la question du partage de la responsabilité. Pour Habermas, chacun doit avoir le sentiment qu'il s'agit de « sa » décision, et donc être en mesure d'en porter la responsabilité.



*« Il y a rarement un décideur, et après il y a plusieurs personnes qui vont avoir le sentiment de porter la responsabilité de la décision » (entretien gestionnaire de cas)*

Cependant, cette responsabilité collective peut conduire in fine à une dilution du sentiment de responsabilité. Qui est responsable des conséquences négatives d'une décision collégiale ? L'ensemble des personnes présentes ? L'organisateur de la réunion ? Celui dont la compétence rendait l'avis éclairé ? L'absent dont la compétence a finalement manqué ? Les participants favorables à cette décision, ou ceux qui, prévoyant les conséquences négatives, n'ont pas su convaincre les autres ? Cette difficulté à établir des responsabilités en cas de décisions collectives est ce que les anglophones nomment le « problem of many hands » (problème des contributions multiples). Ce concept a surtout été travaillé en ingénierie, où il arrive qu'un bâtiment s'écroule sans que personne ne puisse être mis en cause car personne n'avait l'ensemble des informations et des compétences nécessaires pour déceler l'erreur, mais ce problème existe dans toutes les organisations complexes. Il apparaît lorsqu'il existe un « creux » de responsabilité, c'est-à-dire une décision qui n'est finalement imputable à personne. C'est peut-être pour éviter ce creux que les gestionnaires de cas québécois ont semblé particulièrement vigilant à renvoyer chacun, professionnel et membre de la famille, à ses propres responsabilités.

*« Souvent les gens vont nous donner le problème. “Vous êtes gestionnaires de cas ? Voici le problème !” Faut souvent responsabiliser les gens. Non, non, non, garde ça, ça t'appartient. Avec les familles, avec les aidants, avec les résidences (...). Il faut responsabiliser les gens, empowerment ! » (groupe de discussion 1, Sherbrooke)*

Cette idée que chacun, même à l'issue d'une réunion de concertation, doit assumer sa responsabilité propre se retrouve aussi en France.

*« Moi mon boulot c'est pas d'empêcher un service de faire un signalement, mon boulot il est pas là. S'ils veulent le faire, ils le font, c'est leur responsabilité, d'accord ? » (entretien gestionnaire de cas)*

*« A la fin (de la réunion), j'ai dit “ben non, enfin, la mesure de protection, attendez ! J'y suis pas, quoi, je souhaite y réfléchir, faut qu'on en reparle avec la dame, que je revois...” La dame était à côté de moi(...), je la sentais elle aussi un peu dépossédée (...) et donc ça, moi, ça me gênait terriblement. » (groupe de discussion 4, France)*

Ces deux citations montrent qu'une procédure de décision collégiale n'est pas toujours le mode de décision le plus pertinent. Ainsi, tout professionnel social et de santé a la possibilité de faire un signalement judiciaire s'il a des éléments suffisants. Le gestionnaire de cas est parfois celui qui, par sa vision globale, aura les éléments suffisants, et sera donc le mieux placé pour le faire, sans qu'il s'agisse pour autant obligatoirement d'une décision collégiale.

d) Le risque du « passage à l'acte »

Les gestionnaires de cas ont alerté sur le risque de « passage à l'acte » suite à ces réunions de concertation, lorsque le gestionnaire de cas est désigné par le groupe comme celui qui doit mettre en œuvre une décision collective.

*« Voilà il y a aussi le fait d'essayer de faire passer à l'acte les gestionnaires de cas dans les situations complexes, sensibles, délicates, où l'ensemble des professionnels n'arrivent pas à...soit à se décider, soit à faire faire les choses qu'ils estiment eux normales par la famille ou par la personne »* (entretien gestionnaire de cas)

Ce risque de passage à l'acte est dénoncé en France et au Québec. Les gestionnaires de cas utilisent cette expression pour désigner une intervention contraire aux choix de la personne entreprise par le gestionnaire de cas qui se sent contraint d'intervenir, en raison d'une situation que lui-même ou les autres acteurs jugent inacceptable.

*« -Dés fois on peut rien faire.*

*-(Mais) on a une pression d'agir, d'action. Et l'action peut justement mener à dérapage »* (groupe de discussion 1, France).

*« -Des fois c'est les familles qui nous poussent, des fois c'est notre cœur, notre inquiétude : "Si c'était maman, je serais inquiète qu'elle vive là-dedans", des fois c'est le voisinage, des fois c'est le médecin, des fois c'est nous-mêmes. Les histoires sont multiples, mais il reste que ça fait... on se crée une pression, on se fait créer une pression.*

*-Bah moi je trouve qu'on la reçoit beaucoup. Moi c'est pas rare...J'ai un médecin à domicile : « c'est pas risqué là ? »* (groupe de discussion 2, Sherbrooke)

Ce risque est d'autant plus important en France que les gestionnaires de cas nouvellement arrivés sont sommés de « faire leur preuve », de montrer qu'ils sont capable de « résoudre les situations complexes » (expression utilisée lors d'une discussion informelle par le référent Alzheimer d'une agence régionale de santé). Cette conception erronée (les situations

complexes restent complexes et nécessitent un suivi à long terme) peut mener à une intenable obligation de résultats, dangereuse pour les droits de la personne suivie et culpabilisante pour le gestionnaire de cas.

e) La place du mandataire judiciaire

Si le gestionnaire de cas ne saurait être considéré comme le responsable de l'ensemble d'une situation, le mandataire judiciaire a lui une légitimité pour représenter la personne, et doit rendre compte de son action devant le juge des tutelles. Sa mission est de « *protéger la personne et ses biens* », « *dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne* ». Cette protection « *a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci* » (loi. n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs). Ce rôle peut donc apparaître proche de celui du gestionnaire de cas. Les gestionnaires de cas reconnaissent parfois une certaine confusion entre leurs missions et celles du mandataire judiciaire.

*« Je me souviens du tout début de la gestion de cas, je suis revenue d'une situation un peu écœurée, je me suis dit "Ben, c'est quoi, en fait, on fait le même boulot". Je suis revenue j'étais...j'arrivais plus à me situer, en fait, c'était compliqué parce que moi, c'est une dame que j'avais suivie dans plein d'aspects, plein de domaines à un moment donné...et que pour le coup, ben, j'avais œuvré aussi pour la mesure de protection de cette dame, et qu'à partir du moment où la curatrice est intervenue entre guillemets, je me suis senti dépossédée brutalement de la situation. »* (entretien gestionnaire de cas)

*« Pour l'instant la tutrice part en congé maternité, elle m'a demandé de garder le dossier puisqu' en fait, j'étais la personne qui connaissait le dossier depuis longtemps »* (entretien gestionnaire de cas)

En pratique, le gestionnaire de cas adapte son rôle à l'investissement effectif du mandataire dans la situation.

*« Je m'en réfère toujours au tuteur et c'est, enfin voilà, c'est lui qui gère la situation, en pratique ça devrait être comme ça, enfin en théorie c'est comme ça, en pratique c'est beaucoup plus compliqué parce que les tuteurs sont peu sur le terrain »* (entretien gestionnaire de cas)

De fait, le gestionnaire de cas est souvent présent dans la situation avant le mandataire judiciaire, et est fréquemment à l'origine de la demande de protection. Il peut de plus consacrer plus de temps à la personne du fait d'un nombre de situation limitée. Lorsque le mandataire judiciaire s'investit dans la situation, le gestionnaire de cas se positionne plus comme « expert », informant le mandataire sur les modes d'organisation possibles du maintien à domicile, ou se concentrant sur la gestion du parcours de santé de la personne. C'est aussi souvent le gestionnaire de cas qui organise les réunions de concertation auxquelles le mandataire judiciaire participe.

*« Alors j'ai eu plusieurs tuteurs-là qui se sont positionnés assez clairement en disant « tout l'aspect médical, c'est votre partie ; le social on peut partager, OK ; financier c'est mon job. Le social on peut être deux et on est en complémentarité, mais médical c'est votre job, quoi » (entretien gestionnaire de cas)*

Les gestionnaires de cas se sont souvent plaints du manque de disponibilité de certains mandataires judiciaires.

*« La fille de la concubine a fait des dossiers de maisons de retraite qu'elle m'a envoyés pour que je les complète et mais moi je lui dis « je peux pas compléter les dossiers si j'ai pas l'accord du tuteur » (...). Mais en fait la famille elle comprend pas pourquoi ça traîne et pourquoi je remplis pas les dossiers. J'ai essayé de téléphoner, ça répond pas ; mes mails, ça répond pas ; j'ai envoyé un courrier mais (la tutrice) me répond pas. » (entretien gestionnaire de cas)*

Cependant, le discours des gestionnaires de cas sur les « tuteurs » est parfois ambivalent, puisqu'ils leur reprochent leur manque d'investissement tout en cantonnant parfois leur rôle à la gestion des biens, sans s'interroger sur leur mandat exact.

*« Les tuteurs dans la réalité on sait qu'ils voient très peu les personnes, ils gèrent les papiers aujourd'hui, donc voilà » (entretien gestionnaire de cas)*

*« Lui, il est là pour gérer des comptes, sincèrement (...). Payer les déménagements ou voilà, des démarches comme ça, ou une admission en EHPAD éventuellement, mais définir un plan d'aide il peut pas le faire, c'est pas son boulot et il est pas formé pour ça. Et le tuteur n'a absolument pas un rôle de coordination entre les partenaires, pas du tout. » (entretien gestionnaire de cas)*

Enfin, il est arrivé que, paradoxalement, un gestionnaire de cas se trouve à devoir s'opposer au mandataire judiciaire pour faire respecter le souhait d'une personne de rester à domicile, jusqu'à recourir pour cela à l'arbitrage du juge des tutelles.

Au vu des dysfonctionnements observés dans leur travail avec les mandataires judiciaires, les gestionnaires de cas se montrent souvent réticent à conseiller une mesure de protection, et plus encore à réaliser eux-mêmes un signalement en vue d'une telle mesure. Ils ressentent cette décision comme lourde de conséquences potentiellement néfastes pour la personne. Ils en discutent souvent en réunion de concertation auparavant. Du fait de cette réticence d'une part, et des délais liés à la procédure d'autre part (au dire des gestionnaires de cas jusqu'à un an après demande de la famille dans certains tribunaux, 18 mois si c'est un professionnel qui fait la demande), il y a donc de longues périodes « intermédiaires », durant lesquels la personne n'est pas protégée. C'est dans ces périodes que le risque de confusion des rôles est maximal, le gestionnaire de cas pouvant être tenté, par souci d'efficacité, d'occuper une place laissée vacante. La réduction de la durée de ces périodes intermédiaires, par un fonctionnement plus fluide de l'administration judiciaire, apparaît ici comme indispensable pour une protection efficace des personnes incapables et de leurs biens, rôle que les gestionnaires de cas ne peuvent ni ne doivent assumer.

#### f) Définition des rôles et enjeux de pouvoir

Il n'y a pas que vis-à-vis du mandataire judiciaire qu'une certaine confusion des rôles à l'origine de conflits de pouvoir est observée. L'apparition de ce nouvel acteur qu'est le gestionnaire des cas oblige les autres partenaires à redéfinir leurs missions propres, ce qui crée parfois des tensions.

Ces conflits n'apparaissent pas dans le modèle allemand de « care management », car le médecin traitant y garde son rôle de pivot, qui centralise l'information et prend les décisions. Au Québec, on observe peu de conflits avec les partenaires travaillant dans le « réseau », c'est-à-dire pour le même employeur dans une organisation cohérente. De nombreux conflits ont par contre été rapportés avec des médecins jaloux de leurs prérogatives.

*« Vous savez la différence entre Dieu et un médecin ? Dieu le sait qu'il n'est pas médecin ! Mais ça dit tout parce que tu peux pas obliger un médecin »* (groupe de discussion 2, Sherbrooke)

Ces conflits sont particulièrement fréquents avec les spécialistes hospitaliers, qui connaissent mal le travail des gestionnaires de cas et ne reconnaissent donc pas d'emblée leur expertise.

*« Ça m'est déjà arrivé une fois moi de mettre un holà à un congé (face) à un médecin spécialiste, puis à lui expliquer “Vous allez remettre une madame de 90 ans à la maison, qui est pas capable de marcher puis qui est-pas capable de faire ses transferts, c'est ça que vous êtes en train de me dire ?” (...) Faut se battre ! »* (groupe de discussion 1, Sherbrooke).

Les relations étaient en général plus faciles avec les médecins de ville, en particulier lorsque ceux-ci se montraient disposés à travailler en équipe.

En France, des conflits avec les médecins de ville et des médecins hospitaliers ont été rapportés, le plus souvent lorsque ces médecins pensaient pouvoir contre-indiquer le maintien ou le retour à domicile. D'autres conflits ont été décrits avec d'autres professionnels investis d'un rôle de coordination, telle qu'une coordinatrice d'un service de soins infirmiers à domicile qui voulait imposer à une patiente de réaménager son domicile. Dans l'ensemble des conflits avec les partenaires rapportés en France, le gestionnaire de cas agissait pour défendre les choix de la personne.

Au-delà des conflits de personnes et des questions de pouvoir, la redéfinition des rôles qu'impose l'arrivée des gestionnaires de cas sous-tend donc un enjeu éthique, dans la mesure où les gestionnaires de cas sont porteurs d'une culture professionnelle de la collégialité et du respect des choix de la personne qui semble parfois moins répandue dans d'autres catégories professionnelles.

### 2.2.2 Responsabilités du gestionnaire de cas vis-à-vis de l'institution

Outre son rôle vis-à-vis de la personne, le gestionnaire de cas a un rôle dans l'organisation du système, différent en France, au Québec et en Allemagne. Ce rôle systémique peut entrer en conflit avec son rôle au service du patient (Padgett 1998). Après avoir décrit ce rôle systémique et discuté sa compatibilité avec le rôle centré sur le patient, je discuterai plus spécifiquement la question de la traçabilité du consentement de la personne et celle du partage d'informations. En effet, ces deux questions, qui font débat en France, interrogent les conséquences dans les pratiques soignantes de la mise en place de procédures établies au niveau institutionnel pour garantir les droits des personnes.

#### a) Rôle systémique des gestionnaires de cas

Le rôle systémique du gestionnaire de cas est principalement décrit dans la littérature internationale comme celui de « gatekeeper », c'est-à-dire celui de « gardien » qui autorise ou non l'accès à certaines ressources (Mullahy 1999). Ce rôle systémique est différent selon l'organisation dans laquelle les gestionnaires de cas travaillent ; j'analyserais donc d'abord séparément le discours des gestionnaires de cas Québécois, Français et Allemand sur l'organisation du système de soins dans lequel ils travaillent, avant d'y rechercher l'attachement à certaines valeurs.

##### -Analyse par pays

À Sherbrooke, les gestionnaires de ces cas ont effectivement ce rôle de gardien des ressources, car leur évaluation au moyen de l'outil SMAF (Dubuc et al. 2006) conditionne l'accès à certains services comme l'aide à la toilette ou la kinésithérapie, et jusqu'à l'admission en long séjour. Ils jugent légitime que l'institution ait ce souci de contrôle des dépenses, et apprécient l'équité de ce système où l'attribution des services est basée sur des critères objectifs.

*« Que tu travailles (à l'hôpital) ou que tu sois gestionnaire à l'extérieur, la pression (pour limiter les coûts) est la même. C'est une pression qui est un peu normale, il y a du bien commun à travers ça. »* (groupe de discussion 3, Sherbrooke)

*« Les critères ne sont pas toujours à mon avis les meilleurs ou optimum, mais c'est les mêmes critères pour tout le monde. »* (groupe de discussion 2, Sherbrooke)

Ils ne se considèrent pas pour autant comme décisionnaires, puisqu'ils ne font que remplir une évaluation. Ils ne souhaitent donc pas endosser personnellement la responsabilité des refus de prises en charge.

*« A un moment donné, c'est rendu, c'est (moi) le système de santé pour les gens. Mais c'est pas le cas ! Moi, les décisions, j'en prendrais peut-être autrement »* (groupe de discussion 1, Sherbrooke)

*« Moi, ce que je dis souvent, c'est qu'on est pas les goaleurs du système »* (groupe de discussion 1, Sherbrooke)

Ils ont pourtant bien une certaine marge de manœuvre dans la mesure où ils peuvent défendre certains dossiers devant une commission qui peut accorder des dérogations pour l'accès à certains services.

*« Bah je me suis déjà battue pour des clients (...). Du côté de mon employeur, tu sais je ne voulais pas non plus être rebelle dans l'établissement, mais je me disais : « là ça peut être un cas d'exception. » (groupe de discussion 3, Sherbrooke)*

En France, seuls certains gestionnaires de cas réalisent des évaluations qui conditionnent l'attribution de ressources, dans le cadre de l'APA (allocation pour l'autonomie). Ce rôle, bien qu'ayant été critiqué par les premiers gestionnaires de cas (groupe de discussion 2), semble aujourd'hui globalement accepté. Il reste peu investi, même si les gestionnaires de cas y voient une reconnaissance de leur expertise en termes d'évaluation. Le contrôle des coûts ne leur apparaît pas, quoi qu'il en soit, comme un objectif relevant de la gestion de cas.

*« -Donc l'APA c'est l'argent qui vient de, j'sais pas moi, de là-haut*

*-Du département.*

*-Qui vient de tes impôts, très chère !*

*-Voilà, mais j'ai pas voulu dire ça comme ça...*

*-Et donc voilà, en fait, c'est de l'argent qui est fait pour...*

*-Permettre le maintien à domicile (...)*

*-Ben moi, je trouve pas que (la gestion de cas) ça limite les coûts, on a quand même des situations complexes, et on a des situations pour lesquelles le plan d'aide mis en place est pas forcément suffisant (...).*

*-Donc on va déclencher des aides supplémentaires, donc c'est vrai, moi je trouve pas que ça limite les coûts» (discussion entre 2 gestionnaires de cas, groupe 2, France »*

Une spécificité du modèle « PRISMA », développé en France et au Québec, est de permettre aux gestionnaires de cas de participer à l'amélioration de l'organisation des soins par l'identification des dysfonctionnements au niveau de leur territoire d'intervention (Corvol et al. 2012b, annexe 1). Ce rôle a semblé dans ces deux pays accepté et apprécié par les gestionnaires de cas ;

*« Ne serait-ce qu'un couple qui voudrait être hébergé ensemble hein, c'est... On n'a pas de règle de couple, moi je pense qu'on devrait s'en aller vers ça, mais ça n'existe pas. Tu sais, il*



*n'est pas parfait le réseau là, je pense qu'on est là aussi pour dire des points qui... qui sont... qui devraient être améliorés. » (groupe de discussion 2, Sherbrooke)*

En Allemagne, par contre, l'intérêt même d'un contrôle des coûts liés aux soins des personnes âgées n'est pas reconnu, les gestionnaires de cas estimant que les assurances de santé ne sont pas en difficulté et auraient donc les moyens de répondre plus généreusement aux besoins des personnes qu'ils suivent. Ils n'ont cependant aucun contrôle direct sur les prestations accordées, l'évaluation étant réalisée par des professionnels employés par les compagnies d'assurance. Ils ne peuvent qu'essayer de défendre les droits de la personne auprès de son assureur en étant présent lors de l'évaluation. Ils expliquent par exemple mettre parfois en place certains services avant cette visite d'évaluation, ayant remarqué que l'assureur acceptait plus facilement le remboursement de services déjà mis en place.

-Attachement des gestionnaires de cas aux principes d'efficience et de justice

Un point commun du discours des gestionnaires de cas est l'importance qu'ils accordent à l'efficience, principe fondateur de la gestion intégrée des soins (ou « managed care ») (Green 1999).

*« Souvent on peut éviter des hospitalisations, en tout cas aux urgences. Trois ou quatre jours (d'hospitalisation), ça vaut beaucoup plus que le salaire d'une gestionnaire de cas. Donc moi, je me pose vraiment la question : comment ils réfléchissent à l'ARS (agence régionale de santé) ? (groupe de discussion 4, France)*

*« Je sais pas si vous autres vous êtes chanceux vous avez le temps de faire de la prévention ? Moi ça me fait un conflit dans mes valeurs parce que, en plus, de façon théorique (...) faut tout le temps faire de la prévention, là, c'est important... C'est pas vraiment comme ça en tout cas pas, pas dans mon case-load, là.*

*-Puis on se rapproche plus vite de l'hébergement que si on avait fait réellement de la prévention... » (discussion entre deux gestionnaires de cas, groupe 3, Sherbrooke)*

*« Je veux dire, on est plutôt dans la prévention. Quand on conseille l'utilisation d'un déambulateur par exemple, ben... c'est pour prévenir les chutes, pour qu'il ne tombe pas et ne soit pas hospitalisé. Je vois ça comme un investissement pour le futur ! » (groupe de discussion, Greifswald)*

L'objectif de contrôle des coûts est cependant remis en cause quand il entre en conflit avec l'intérêt des personnes suivies du fait d'un manque de temps ou de moyen.

« *Sortir des gens de l'hôpital, à tout prix, pour les maintenir à domicile en attente d'un hébergement...(...) Puis qu'on le sait que ça a pas bon sens...* » (groupe de discussion 1, Sherbrooke)

« *Quand la personne est hospitalisée, on a des règles, ce qui fait que la personne elle n'a pas le choix d'accepter l'endroit qu'on lui propose. Puis même souvent on va leur proposer d'aller faire un transit hors territoire. (...) J'ai beaucoup de difficultés à proposer ça aux familles* ». (groupe de discussion 3, Sherbrooke)

« *(L'informatisation des dossiers), ça sert pour les stats uniquement. Ça prend aussi du temps ! Et moi, là, en ce moment, je ne le fais pas, je boycotte complètement parce que je n'arrive pas, déjà, à suivre les situations, donc pour moi, c'est une perte de temps* » (groupe de discussion 4, France)

L'autre principe d'éthique institutionnelle (Childress et Bernheim 2008, Green 1999) auquel les gestionnaires de cas semblent attachés est celui de justice, comprise comme le fait de donner à chacun selon ses besoins. Ce principe apparaît au premier plan dans le discours des gestionnaires de cas québécois, plus discrètement dans celui des français. Il est par contre absent du discours des gestionnaires de cas allemands.

« *Comme établissement, on se dit on prône l'accessibilité, puis on prône aussi l'équité, mais des fois il arrive, tu sais dans l'attribution des services, que parce que quelqu'un parle plus fort, ou parce que quelqu'un est connu, il va avoir accès à des services d'une intensité différente. Ça moi, dans mon éthique, dans mes valeurs-là...ça me met pas ben ben d'bonne humeur ces journées-là.* » (groupe de discussion 1, Sherbrooke)

« *Il paraît qu'on est avantagé (au niveau du plan d'aide) quand on est (évalué par) un gestionnaire de cas. Donc, voilà, il y a un souci quand même, enfin, ça voudrait dire que du coup, oui, c'est pas juste, quoi, je sais pas...Je l'ai découvert y a pas longtemps, je voudrais bien le vérifier.* » (entretien pilote).

Cependant, les gestionnaires de cas français comme québécois se sont clairement opposés à l'idée d'une répartition des ressources « au mérite ». Ils ont rapporté à ce sujet des situations de conflits avec des partenaires qui estimaient qu'une personne ayant des besoins élevés du

fait d'un alcoolisme ne pouvait avoir accès aux services correspondants. Les gestionnaires de cas ont alors défendue les droits de ces personnes, arguant que le besoin devait rester le seul critère d'attribution des services.

Ce principe de justice semble parfois s'opposer à la valeur phare qu'est l'individualisation de la prise en charge, s'il devait se traduire par le fait de donner la même chose à chacun.

*« Je ne crois pas à la justice moi ! Puis on ne peut pas... on ne peut pas toujours faire 1=1, ce n'est pas... Le service, l'aide au bain, mettons, pour le nommer, pour des clients à Daniel puis pour des clients à Hélène... ça n'a pas la même importance ou la même... ça ne répond pas au même besoin en fait. »* (groupe de discussion 2, Sherbrooke)

Il est ici essentiel de distinguer équité et égalité, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas de donner la même chose à tout le monde, mais bien le bon service à la bonne personne et au bon moment. En d'autres termes de donner plus à ceux qui ont le plus besoin, selon le principe de différence définie par Rawls (1987) dans « Théorie de la justice ». L'équité peut en ce sens être compatible avec l'individualisation.

Du fait de leur mission spécifique dans l'amélioration du système, les gestionnaires de cas Français et Québécois ont semblé avoir développé une vision plus critique de l'utilisation des ressources par le système que les gestionnaires de cas allemands. Ces derniers ont par exemple signalé sans s'en étonner que certains patients puissent ne pas obtenir de prescription de kinésithérapie car leur médecin traitant avait déjà atteint son « quota ». Cette différence d'attitude vis-à-vis du système pourrait aussi être liée au fait que leur culture professionnelle, comme infirmière, ne les prépare pas à s'interroger sur leur place dans le système, contrairement à celle des travailleurs sociaux (Corvol et al. Soumis b annexe 5).

#### b) Traçabilité du consentement

Si la question du consentement éclairé relève de l'éthique professionnelle, c'est-à-dire du positionnement du gestionnaire de cas face à la personne, la question de sa traçabilité est bien du ressort de l'institution. Comment peut-elle s'assurer du respect de cet impératif éthique qu'est le recueil du consentement de la personne pour chaque décision la concernant ?

L'analyse des entretiens fait en France et des réponses au questionnaire écrit a montré la grande variabilité des pratiques concernant la signature du consentement à l'entrée en gestion de cas selon les MAIAs, mais aussi au sein d'une même MAIA selon les gestionnaires de cas,

et enfin pour un même gestionnaire de cas selon les différentes situations rencontrées. Certains gestionnaires de cas ont déclaré ne jamais le faire signer, d'autres le faire signer systématiquement par la personne ou par l'aidant principal, la plupart adaptant leur approche à la situation. La signature pouvait intervenir soit dès la première rencontre, selon un protocole choisi par certaines MAIAs, ou plus fréquemment être demandée après plusieurs rencontres. Le contenu des formulaires de consentement était assez similaire selon les différentes MAIAs, abordant avec concision l'entrée en gestion de cas et le partage d'informations. Ce contenu a peu été critiqué par les gestionnaires de cas. Cette variabilité des pratiques n'est pas retrouvée à Greifswald, où, dans le cadre de l'essai clinique, la personne malade et son aidant doivent consentir par écrit à leur participation à cette recherche. Au Québec, la totalité des consentements était d'après les gestionnaires de cas signés, par la personne et/ou par son aidant.

Interrogé dans le questionnaire écrit sur leur attitude lorsque que la personne n'est pas en mesure de bien comprendre le document présenté, 38% des gestionnaires québécois ont dit demander alors à un proche de signer (consentement substitué), les autres demandant à la personne elle-même de signer (62%), éventuellement en présence d'un proche (38%) dont la signature pouvait alors être aussi recueillie. Les gestionnaires de cas français se sont montrés beaucoup moins attaché à l'écrit et au respect des procédures, puisque la majorité (56%) a dit se contenter alors d'un accord oral de la personne. Un quart faisait signer un proche, 12% la personne, et 7% la personne avec ou en présence de l'aidant.

Les gestionnaires de cas ont donc fréquemment évoqué la pratique d'une signature de l'aidant, même en l'absence de protection juridique, d'une cosignature du consentement, ou encore d'une signature en présence d'un tiers. Il faut ici souligner que les items « cosignature » et « signature en présence d'un tiers » n'étaient pas proposés dans le choix multiple de réponses ; des gestionnaires l'ont spontanément ajouté en commentaire. Les pourcentages cités ci-dessus sont donc probablement sous-évalués. Or cette pratique n'est pas sans ambiguïtés. L'aidant signe-t-il en son nom propre, c'est-à-dire qu'il accepte une intervention qui va aussi le concerner directement, qu'il s'agisse de la mise en place d'aide au domicile ou du partage d'informations ? Signe-t-il en tant que représentant de la personne, même en l'absence de mesure de protection officielle ? Signe-t-il, enfin, en tant que témoin, attestant que l'information a été réalisée le mieux possible et que la personne semble effectivement consentir, dans le cadre d'un consentement assisté (Comité Consultatif National

d'Ethique 1998)? Cette possibilité d'un consentement assisté pourrait être intéressante pour exprimer l'importance que le gestionnaire de cas accorde à l'écoute et au respect des choix de la personne suivie, tout en introduisant un tiers à même de vérifier la loyauté de l'information fournie et le respect des intérêts de la personne. Le tiers aurait alors un rôle similaire à celui que la législation française accorde à la « personne de confiance » (loi du 4 mars 2002, relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé).

Au vue de ces ambiguïtés, il apparaît indispensable que lorsque la signature de l'aidant est demandée, sa signification soit explicitée : consentement pour lui-même en tant qu'aidant, consentement substitué pour la personne suivie, ou signature en tant que témoin dans le cadre d'un consentement assisté. A noter que le formulaire de consentement utilisé à Sherbrooke prévoit la possibilité d'un consentement substitué, mais pas d'un consentement assisté, même si les gestionnaires font parfois signer simultanément la personne et son représentant.

Les gestionnaires de cas français ont justifié en entretien le fait de se contenter souvent d'un accord oral de la personne par deux arguments :

–D'une part, ce « papier » nuirait à la relation de confiance qu'ils tentent de construire : beaucoup de personnes âgées sont réticentes, à juste titre, à signer un document sans bien en comprendre les conséquences, et peuvent avoir l'impression que le gestionnaire de cas cherche à obtenir quelque chose d'elles. Ils estiment de plus que ce consentement ne sert pas à protéger la personne mais à se protéger eux-mêmes, professionnels, d'éventuelles poursuites, et ce sans efficacité vue l'absence de valeur légale d'un tel consentement lorsque la personne a des capacités de jugement altéré.

*« Je trouve qu'on n'a absolument pas besoin de ce papier là, et de ce côté très formel là, qui au contraire je trouve paralyse un peu la relation et refroidi tout de suite l'ambiance. Même si on essaye de l'amener intelligemment, très honnêtement, non, je trouve que c'est, c'est pas du tout utile, enfin ça apporte rien à la relation (...). Pour moi ça n'a pas de sens »* (entretien gestionnaire de cas)

*« J'avais plutôt le sentiment que c'était un parapluie cette histoire de consentement »* (entretien gestionnaire de cas)

–D'autre part, cette procédure de consentement ne respecterait pas les personnes qui signeraient « n'importe quoi ». Les gestionnaires craignent alors que ce consentement signé

ne soit considéré comme acquis une fois pour toute, et dispense le gestionnaire de cas de rechercher à nouveau ce consentement à chaque étape du suivi.

*« J'avais le sentiment d'être un peu dans la manipulation en fait, dans l'idée : "Voilà je vous fais signer un papier" ». Deux minutes plus tard, si la personne se souvient plus de ce qu'elle a signé, dans quelle mesure cette démarche-là, elle est quelque part honnête vis-à-vis de la personne ? » (entretien gestionnaire de cas)*

Cependant, quelques gestionnaires de cas français ont dit au contraire apprécier l'existence d'une procédure de consentement, et s'appuyer sur la signature de ce formulaire pour clarifier leur rôle auprès de cette personne. Les arguments théoriques, comme quoi le consentement écrit légitimerait l'intervention du gestionnaire de cas et faciliterait le partage d'informations, ont été peu cités. Ces gestionnaires ont par contre souligné que la signature d'un document leur permettait de mieux se positionner en tant que professionnel n'intervenant qu'avec l'accord de la personne.

*« Alors le fait d'avoir une signature, je crois que ça a un lien avec un engagement écrit, ça officialise leur accord... Si on donne un document d'informations, il y a à la fois un niveau légal et à la fois un niveau, je dirai un niveau symbolique, un niveau moral d'engagement (...). Et le fait de se positionner c'est important aussi au niveau, au niveau du partenariat qu'on va pouvoir après établir avec eux et de la relation de confiance qu'on va pouvoir établir avec eux. » (entretien gestionnaire de cas)*

Dans cette optique, le terme de consentement a été critiqué. Il renvoie en effet au domaine médical et traduit une asymétrie dans la relation : il s'agit, étymologiquement, de se rendre au sentiment d'un autre, c'est-à-dire d'accepter ou de refuser sans autre alternative possible. Certains gestionnaires de cas ont dit préférer le concept de contrat, plus utilisé par les travailleurs sociaux, qui implique un engagement mutuel, dont le contenu peut être négocié. Ce concept de contrat peut s'avérer plus aidant dans la construction d'une relation de confiance à la personne.

*« Je préfère cette approche de contrat, ou dans l'idée on est dans une association, alors que pour moi le consentement y a un peu un rôle, enfin, il y a un pouvoir, il y a quelque-chose qui me, voilà, qui me met pas à l'aise dans cette histoire de consentement » (entretien gestionnaire de cas)*

Il existe donc de multiples résistances des gestionnaires de cas quant à l'utilisation systématique d'un formulaire écrit de consentement à l'entrée en gestion de cas et au partage d'informations. La variabilité des pratiques individuelles et la méconnaissance de ces pratiques par certains pilotes interrogent. Il semble illusoire de vouloir imposer de façon autoritaire une pratique que certains gestionnaires de cas jugent, non sans raison, contraire à leurs valeurs. L'enjeu n'est donc pas de déployer une procédure mais plutôt de transmettre un savoir-faire que certains gestionnaires de cas semblent avoir acquis, afin que ce formulaire de consentement (ou ce contrat) permettent effectivement de clarifier le rôle du gestionnaire de cas et les droits de la personne. La possibilité d'avoir recours à un consentement assisté, ou de recueillir un accord oral et de le rapporter ensuite par écrit, pourrait favoriser l'adhésion des gestionnaires de cas à une démarche systématique de recueil du consentement, sous une forme adaptée à chacune des situations.

#### c) Question du partage d'informations

Le partage d'informations est un élément indispensable de la gestion de cas, nécessaire à la coordination des services et à la mise en place d'une collégialité dans la prise de décision (Corvol et al. 2012b, annexe 1). De même que le recueil du consentement, la pratique du partage d'informations ne peut être pensée uniquement à partir du respect que le gestionnaire de cas doit à la personne. Dans la mesure où ce partage constitue un « risque éthique » et implique des professionnels de différents horizons, une réflexion s'impose au niveau organisationnel (Suhonen et al. 2011).

Les gestionnaires de cas français et allemands ont exprimé leur inquiétude par rapport à l'abondance des informations qu'ils recueillaient sur des personnes ainsi « mises à nu » par l'étendue et la précision de leur évaluation (Corvol et al. 2013, annexe 2). Certains gestionnaires de cas et pilotes français étaient de plus réticents à l'idée même du partage d'informations.

*« Moi, le partage de l'information je refuse de considérer que c'est une pratique qui est bonne en soi et qui est toujours nécessaire et qui ne présente aucun risque, voilà... »*  
(entretien pilote)

Cette réticence ne se retrouvait pas en Allemagne, où les gestionnaires de cas échangeaient il est vrai principalement avec le médecin traitant.

A Sherbrooke, ce partage semblait facilité par l'existence d'un cadre institutionnel clair : les dossiers sont informatisés et donc accessibles à l'ensemble des professionnels du réseau de soin, avec des niveaux d'accès différenciés en fonction des besoins de chacun ; les gestionnaires peuvent par ailleurs partager de façon ciblée certaines informations pertinentes avec des partenaires externes (médecins de ville, pharmacies, résidences privées, associations communautaires...) à condition que ces organismes soient explicitement mentionnés sur le formulaire d'autorisation au partage d'informations signé par la personne. Dans ce cadre, le partage d'informations posait peu question aux gestionnaires de cas québécois : ils n'avaient pas le sentiment que l'information leur appartenait en propre, mais qu'elle appartenait au réseau, dès lors qu'ils l'avaient inscrite dans le dossier informatisé. De ce fait, ils veillaient à n'y inscrire que des données pertinentes et vérifiées. Ils étaient cependant hésitants sur les informations à partager avec les acteurs de soin extérieurs au réseau. Ils tentaient alors d'orienter au mieux le professionnel dans son travail sans pour autant révéler d'informations potentiellement stigmatisantes.

*« (J'ai eu) un appel de l'organisme qui fait le ménage qui veut savoir pourquoi le Monsieur est hospitalisé. Déjà qu'il va être évalué en psychiatrie...Tu sais, ils veulent avoir plein d'informations quand même sensibles; puis finalement ils lui offrent l'aide au ménage ! Enfin que là tu sais, c'est quoi ? Pourquoi ils ont besoin de savoir ça ? Enfin là il faut que tu fasses attention dans ce que tu veux divulguer comme information : tu veux juste donner le nécessaire pour qu'eux accomplissent bien leur travail (...). Enfin je pense que oui il y a des enjeux, il y a beaucoup de partenaires qui veulent en savoir beaucoup je trouve. » (groupe de discussion 2, Sherbrooke).*

En France, au contraire, le cadre institutionnel concernant le partage d'informations est flou, voire incohérent. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de système de santé stipule en effet que *« toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant »*. Cependant, *«deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à*



*l'ensemble de l'équipe.*» (article L. 1110-4). Ce texte, qui se trouve dans le code de la santé publique, n'envisage pas explicitement la coopération entre professionnels des secteurs sanitaires et sociaux. Il induit ainsi une différence majeure entre les établissements de santé, où l'information est réputée confiée à l'ensemble de l'équipe, y compris les travailleurs sociaux, et les professionnels travaillant en ville. Une lecture restrictive de cette loi semble incompatible avec la pratique d'une gestion de cas « à la française », qui suppose un système de soins intégré ou au moins en cours d'intégration. La mesure 5 du plan national Alzheimer précise ainsi que les gestionnaires de cas doivent être les interlocuteurs directs des médecins traitants. Concrètement, du fait de cette loi, il n'a pu être développé de logiciel de partage d'informations à destination des MAIAs, la commission nationale informatique et liberté ne pouvant autoriser l'usage d'un outil permettant le partage de certaines données entre professionnels médicaux et travailleurs sociaux. Il existe donc sur cette question un écart évident entre les pratiques de terrain et le cadre législatif, écart insécurisant pour les professionnels et dangereux pour le respect de la vie privée des patients.

En effet, à défaut d'outil informatique approprié, les gestionnaires de cas et leurs partenaires utilisent des « cahiers de liaisons », laissés au domicile de la personne et accessibles dans leur totalité à tout professionnel du domicile, mais aussi à n'importe quel visiteur de passage. Même si un effort est fait au niveau des MAIAs pour définir les informations qui peuvent ou non figurer dans ces cahiers, ce support ne permet pas de cibler l'information en fonction du partenaire concerné, et n'est par définition pas sécurisé. L'autre conséquence de cet écart entre la loi et les pratiques est que les gestionnaires de cas préfèrent souvent s'en tenir à un partage d'informations oral, qu'ils jugent sans doute moins engageant que le transfert d'information officialisé par un écrit.

*« Des informations qui me sont venues et qui sont essentielles pour la compréhension de la situation, sur les croyances religieuses par rapport à une histoire de repas, de suivi du ramadan, des choses comme ça...Ça va être communiqué à l'oral, mais si ça a une importance en l'occurrence. C'est comme le domaine de la sexualité c'est quelque chose que je ne remplis jamais, c'est quelque chose que je ne peux pas noter, ça, c'est quelque chose que je ne m'autorise pas à faire. »* (entretien gestionnaire de cas)

Cette pratique n'est pas sans risque, d'un part parce que l'écrit permet une prise de recul qui favorise le discernement quant aux informations réellement pertinentes, d'autre part parce qu'une information orale risque non seulement d'être répétée mais aussi d'être déformée. Elle

permet par contre de ne donner à chacun des partenaires que l'information dont il a réellement besoin. Les gestionnaires de cas ont insisté sur l'importance de cibler l'information.

*« Je sélectionne les infos qui intéressent, enfin les infos qui intéressent le partenaire à qui je m'adresse ... »* (entretien gestionnaire de cas)

En l'absence de cadre législatif adapté, ils se rassurent parfois en disant n'échanger d'informations qu'avec des professionnels eux-mêmes soumis au secret professionnel.

*« Dans les réunions de concertation(...), on a que les responsables en fait, donc on a des niveaux d'échange d'informations plus ou moins, voilà des niveaux égaux quand même. On a rarement les aides à domicile.*

*-Ils sont peut-être un peu tenus au secret professionnel, alors que l'aide à domicile ne l'est pas. »* (échange entre 2 gestionnaires de cas, groupe de discussion 3, France).

Cette insistance sur le secret professionnel de leurs interlocuteurs semble peu pertinente : en effet, seule le fait que les informations transmises soient nécessaires au partenaire et la non-opposition de la personne autorise le partage d'informations, quel que soit le statut du professionnel concerné. De plus, les aides à domicile sont soumises au secret du fait de leur fonction. L'article 226-13 du Code pénal réprime en effet la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire, que ce soit par état (comme les médecins), par profession (infirmière, assistante sociale...), ou en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire.

Il est frappant de constater dans le discours des gestionnaires de cas français sur le partage d'informations le peu d'insistance sur les souhaits de la personne. A la question « quelles sont les informations que vous ne partagez pas, seuls 3 des 11 gestionnaires de cas interrogés parlent spontanément des informations que la personne aurait explicitement demandé de ne pas diffuser. Pourtant, ce critère du choix de la personne semble être dans la littérature américaine l'élément essentiel qui permet au gestionnaire de cas de déterminer ce qu'il peut révéler et à qui (Kane et Caplan 1993, Chen 2008). Ainsi, le respect du secret apparaît avant tout en France comme un impératif lié au code de déontologie de chaque profession concernée. Cet impératif semble découler du respect de l'intimité de la personne (telle que la définit le professionnel), plus que du respect de son autonomie.

# Synthèse et propositions

---

A l'issue de la présentation et de la discussion des résultats observés, il me fait à présent parvenir à une conclusion normative. C'est en effet par cette ambition normative que l'éthique empirique intégrée se distingue de la recherche en science sociale (Molewijk 2004). Frith (2012) propose donc, à l'issue du travail d'analyse, de construire une théorie à partir des données recueillies, et de formuler des jugements normatifs. La théorie est ici comprise comme « *le lien entre les faits (qui) leur donne un sens* » (Gauthier 2004, p. 107). Il s'agit donc de synthétiser l'ensemble des résultats obtenus afin qu'ils deviennent intelligibles. Comment, ensuite, porter un jugement normatif ? Pour Pellegrino (1995), un accord quant au cadre éthique d'une profession est possible s'il existe un consensus au niveau d'une société sur la « fin » de cette profession, c'est-à-dire ici une réponse commune à la question « qu'est-ce qu'un bon gestionnaire de cas ? ». C'est à partir de cette représentation du « bon gestionnaire de cas », donc à partir d'une théorie permettant d'appréhender le sens de la gestion de cas, que je tenterai de formuler quelques propositions concernant l'éthique professionnelle et l'éthique organisationnelle de la gestion de cas. Il ne s'agira de propositions, et en aucun cas de jugements définitifs, d'autant que mon travail comporte certaines limites qu'il convient d'abord de rappeler.

## 1. Limites

Trois critiques majeures peuvent être faites sur ce travail. La première est qu'une approche centrée sur le discours des gestionnaires de cas ne peut donner qu'une vision partielle des enjeux éthiques de cette pratique professionnelle. La deuxième concerne le caractère très précoce de l'étude en France. La troisième s'applique à toute recherche en éthique basée sur le résultat d'entretiens sans observation directe des pratiques, et concerne le biais de « désirabilité sociale ».

La première critique constitue la principale limite de mon travail de recherche. Je me suis centrée sur le discours des gestionnaires de cas, au risque de ne pas tenir compte de l'expérience des personnes suivies, du jugement des partenaires professionnels et des conséquences sociétales de cette nouvelle fonction. Mon expérience de praticien (gériatre) a

de plus pu me pousser à m'identifier plus aux gestionnaires de cas qu'aux usagers, au risque de négliger le point de vue de ces derniers. Cet a priori favorable aux praticiens, médecins en général, est souvent reproché aux chercheurs en bioéthique (Levitt 2004). Pour tenter de rééquilibrer mon propos, j'ai confronté mes résultats aux discours des personnes concernées tels que recueillis et analysés par Frédéric Balard (Corvol et al., sous presse, annexe 3), et aux résultats de l'étude PRISMA (Somme et Groupe PRISMA France. 2011), qui analysent en outre le point de vue des différents partenaires sur l'introduction de la gestion de cas. J'ai de plus discuté mes interprétations avec des chercheurs en sciences sociales et en éthique, et rencontré au cours de différents colloques les représentants d'associations de patients. Ces discussions m'ont permis de mieux comprendre les enjeux de la gestion de cas en France, mais ont pu aussi amener un biais. En effet, le Pr Somme, qui a codirigé cette thèse, a été responsable de l'étude PRISMA France, qui a conclu à la pertinence de la méthode PRISMA dans le contexte français, et en particulier à l'intérêt d'introduire la gestion de cas en France. Il est donc potentiellement en situation de conflit d'intérêts, ce qui a pu m'influencer, renforçant le risque d'un a priori favorable aux gestionnaires de cas. Malgré mes précautions, mon analyse, centrée sur le discours des gestionnaires de cas, ne peut donc être que partielle, et mes conclusions doivent être comprises comme telles.

Une deuxième critique pourrait concerner le caractère très précoce de cette étude, en particulier en France et en Allemagne. Tous les gestionnaires de cas interrogés dans ces deux pays avaient en effet accepté de travailler dans un contexte « expérimental ». Ils pourraient donc ne pas refléter l'ensemble des gestionnaires de cas qui seront embauchés ultérieurement. Je considère cependant que la précocité de cette étude est un atout. Accompagner le développement d'une pratique plutôt que de la juger a posteriori est une opportunité rare en éthique. Les gestionnaires de cas interrogés ne sont peut-être pas représentatifs de gestionnaires de cas qui seront recrutés, mais ils nous sont apparus comme des « informateurs clefs » (Patton 2002 ; Giacomini 2000). Nous avons pu apprécier leur capacité à remettre en question leurs pratiques, du fait du caractère innovant de ces pratiques et de leur participation active à une démarche continue d'évaluation. De plus, la confrontation des réponses des gestionnaires de cas français et allemands à celles des gestionnaires de cas québécois n'a pas permis d'identifier de différences clairement explicables par une différence d'ancienneté. En France, les groupes de discussion menés dans la même MAIA à un an d'écart ont principalement montré un moindre engagement des gestionnaires de cas dans le débat éthique, ce qui confirme a posteriori l'hypothèse que le caractère précoce de l'étude nous a donné

accès à des intervenants clefs. Cette étude précoce était quoi qu'il en soit nécessaire afin de pouvoir inclure dans la formation des gestionnaires de cas une réflexion adaptée sur les enjeux éthiques auxquels ils étaient confrontés.

Une dernière critique légitime concerne le biais de « désirabilité sociale » dans les réponses des gestionnaires de cas. Ce biais concerne toutes les recherches en éthique demandant aux participants de rapporter leur comportement : les répondants sont alors tentés de donner des réponses « socialement acceptables ». Ce phénomène est bien connu en éthique des affaires (Randall 1991), et on peut raisonnablement supposer qu'il en est de même en éthique de la santé. Nous avons pu l'observer en comparant les réponses de gestionnaires de cas aux questionnaires écrits (dans sa version pré-test) et la discussion rassemblant ces mêmes gestionnaires quelques jours après. A l'oral et dans le vif de la discussion, ils ont reconnu partager très facilement avec leurs collègues des informations sensibles concernant les personnes suivies, parce qu'ils jugeaient ces informations « *lourdes à porter* ». A l'écrit, certains disaient pourtant ne partager d'informations confidentielles avec leurs collègues que si cela était utile au patient et dans le cadre de leur réunion hebdomadaire.

Suite à ce constat, afin de diminuer le biais de désirabilité sociale, j'ai insisté dans la présentation des questionnaires sur leur caractère anonyme, et modifié la question sur la confidentialité pour une tournure plus fermée et plus acceptable socialement. En effet, l'anonymat et les questions fermées permettent de diminuer le biais de désirabilité sociale (Randall 1991). Le croisement d'informations anonymes écrites, d'entretiens individuels approfondis et d'entretiens de groupe a aussi pu permettre de limiter ce biais, comme le montre l'exemple ci-dessus. De fait, certains gestionnaires de cas, dont le nombre a pu être sous-estimé, ont reconnu en entretien des comportements a priori « non acceptables socialement », comme le fait de s'abstenir systématiquement de faire signer un formulaire de consentement. Quoi qu'il en soit, ce biais ne diminue pas, à mon sens, la validité de notre étude. En effet, celle-ci ne vise pas principalement à décrire les pratiques des gestionnaires de cas, et encore moins à les juger, mais plutôt à comprendre leurs attitudes, leurs valeurs, et les facteurs susceptibles de les influencer (cf. figure 1 p. 23). La représentation que les gestionnaires de cas se font d'une pratique socialement acceptable correspond à ce que Robbins et Judge (2006) dénomme « une attitude », et peut être analysée comme telle, que cette attitude soit ou non mise en pratique.

Ces limites précisées, je synthétiserai maintenant les résultats obtenus en confrontant valeurs professionnelles et valeurs institutionnelles, puis en distinguant avec Hugman (2005) « l'éthique de la gestion du risque », qui relève de la responsabilité de toute organisation, et « l'éthique de la relation » valorisée par les professionnels.

## 2. Valeurs professionnelles et valeurs institutionnelles : convergences et oppositions

La littérature concernant l'éthique de la gestion de cas oppose souvent les professionnels, qui seraient préoccupés avant tout par la qualité des soins, à leur institution, dont l'objectif principal serait de limiter les coûts (Corvol et al. soumis b, annexe 5). Sans nier cette problématique, plus ou moins présente selon le contexte d'exercice des gestionnaires de cas, le chapitre suivant cherche à dépasser cette opposition. J'analyserai d'abord les conséquences du contexte organisationnel sur les valeurs des gestionnaires de cas, pour montrer qu'il n'existe pas de « valeurs professionnelles » pouvant être définies indépendamment du contexte d'exercice. J'aborderai ensuite la question des valeurs institutionnelles, au-delà du simple impératif comptable, pour préciser dans quelle mesure elles s'opposent ou non aux valeurs des professionnels.

### 2.1 Influence du contexte organisationnelle sur les valeurs professionnelles

Au-delà des différences liées au contexte culturel et organisationnel, notre étude de cas a mis en évidence l'attachement de l'ensemble des gestionnaires de cas interrogés à une relation personnelle à la personne accompagnée, conformément aux principes du « case wok » (Richmond 1917, Biestek 1957). Cette valeur phare est cependant apparue moins marquée à Sherbrooke, où la charge en cas des gestionnaires était supérieure. Ce résultat n'est donc vraisemblablement valable que pour des modèles de gestion de cas dit intensifs (Ross et al. 2011), avec un suivi à moyen ou long terme autorisant la construction d'une telle relation. Ce constat montre à quel point les valeurs défendues par les professionnels sont en fait dépendantes de leur contexte d'exercice. Le tableau 4 (p. 110) met en parallèle les différences

observées quant aux valeurs des gestionnaires de cas français, québécois et allemands, et les différences entre ces trois modèles de gestion de cas. Il ne s'agit pas ici de nier l'importance de différences dites culturelles, évidentes entre l'Europe et le Canada, mais d'analyser comment ces différences s'incarnent dans des systèmes de soins différents (Rameix 2002), et influencent ainsi les valeurs des professionnels. Valeurs institutionnelles et valeurs professionnelles ne peuvent en effet être considérées comme des variables indépendantes les unes des autres.

L'influence du système de santé est particulièrement visible sur les attitudes des gestionnaires de cas quant à leur rapport au système de santé. Le système beveridgien prédomine au Québec avec un droit à une couverture maladie pour l'ensemble des résidents, indépendamment de leur contribution éventuelle à son financement (Turgeon 2006). Ce système de santé découle pour Rameix (2002) d'une conception égalitariste utilitariste de la justice, c'est à dire que « *le critère n'est plus le besoin individuel mais la maximisation du bien-être collectif* ». Ce souci du « *bien commun* » apparaît effectivement dans discours des gestionnaires de cas à Sherbrooke, et non en France ni à Greifswald. Les gestionnaires de cas québécois exprimaient de plus le sentiment d'appartenir au système de soins, et considéraient qu'ils avaient la responsabilité de le faire évoluer vers plus d'efficience et de justice. Les gestionnaires de cas français avaient, comme les québécois, une analyse critique des limites du système de soins, mais semblaient moins confiants dans leur pouvoir d'agir sur un système décrit comme extérieur et opaque. Ce doute quant à leur influence réelle sur une possible évolution du système reflète bien les hésitations politiques actuelles au sujet de l'organisation des soins en France (Somme 2013). L'indifférence quant aux problématiques organisationnelles prédominait à Greifswald, sans surprise vu l'absence de rôle systémique des infirmières gestionnaires de cas interrogées. L'absence de travailleurs sociaux, traditionnellement plus sensibilisés à ces questions (Reamer 1998, Bouquet 2012), a aussi pu participer à cette indifférence.

Les autres conséquences des différences d'organisation des soins sur les attitudes des gestionnaires de cas concernent le partage d'informations, la place reconnue aux aidants et les modalités de l'interruption du suivi ; elles sont résumées dans le tableau 4.

	France	Sherbrooke	Greifswald	Conséquences sur les attitudes des gestionnaires de cas
Système de santé	Bismarkien	Beveridgien	Bismarkien	Notion de bien commun valorisé à Sherbrooke
Formation initiale des GdC	Profession paramédicale et travailleurs sociaux	Profession paramédicale et travailleurs sociaux	Infirmière	Conscience des limites du système et engagement pour plus d'équité à Sherbrooke surtout, en France dans une moindre mesure. Dimension absente à Greifswald
Participation des GdC à un processus d'intégration	Oui	Oui	Non	
Niveau d'intégration atteint	Bas (fragmentation importante)	intermédiaire	Bas (fragmentation importante)	Partage d'informations mieux accepté à Sherbrooke
Population ciblée	Personnes âgées en situation complexe (isolement, conflits familiaux...)	Personnes âgées en perte d'autonomie avec besoin de coordination important	Personnes présentant un syndrome démentiel + leur proche aidant	Conflits de loyauté aidant/aidé plus fréquents à Greifswald. Responsabilisation des aidants plus marquée à Sherbrooke qu'en France
Durée du suivi	Jusqu'au décès ou entrée en institution	Jusqu'au décès ou entrée en institution	1 an	L'arrêt du suivi est jugé difficile à Greifswald

Tableau 4 : Conséquences des différences organisationnelles sur les attitudes des gestionnaires de cas (GdC)

## 2.2 Standardisation versus Individualisation

### 2.2.1. Valeurs institutionnelles : efficience et justice

Si nous n'avons pas étudié directement les valeurs institutionnelles des systèmes de santé français, québécois et allemands, une analyse de la littérature nous permet de formuler des hypothèses sur les principales valeurs de ces systèmes. Nelson (2000) souligne que les « services de soins gérés » (« Heath managed organisations »), qui emploient les « case managers », sont eux-mêmes porteurs de certaines valeurs éthiques lorsqu'ils tentent de



concilier accès aux soins et qualité des soins. Leur objectif n'est pas, en théorie au moins, d'économiser à tout prix, mais plutôt de répartir au mieux des moyens forcément limités. Cette répartition tient compte du bénéfice attendue par rapport au coût de chacune des interventions envisagées, c'est-à-dire de l'efficacité des interventions comparées (Green 1999). Elle se doit aussi d'être la plus juste possible au niveau de la population concernée, c'est-à-dire qu'elle ne peut privilégier arbitrairement certaines catégories de population (Green 1999), mais doit s'adapter aux besoins de chacun, d'après la conception égalitariste de la justice qui sous-tend les systèmes de santé bismarkien et beveridgien (Rameix 2002). Je retiendrai donc comme principales valeurs institutionnelles, dans le contexte de la gestion des soins, l'efficacité et la justice (Weale 1995). Ces exigences d'efficacité et de justice étaient, comme nous l'avons vu précédemment, globalement reconnues acceptées par les gestionnaires de cas interrogés, même si nous avons relevé des différences d'appréciation quant à leurs responsabilités dans la mise en œuvre de ces exigences.

Cette mise en œuvre est d'autant plus difficile que ces deux principes s'opposent parfois. Le principe d'efficacité peut en effet conduire à une logique sacrificielle (Rameix 2002), s'il amène à laisser de côté les « cas désespérés », c'est-à-dire les personnes dont le coût de prise en charge restera élevé quel que soit la qualité des soins prodigués. Les besoins élevés de ces personnes risquent alors de passer au second plan face à des interventions plus rentable, comme la prévention ou la rééducation permettant d'améliorer l'autonomie fonctionnelle. Cet antagonisme entre justice basée sur les besoins individuels et efficacité en vue du bien commun transparaît dans le choix des critères d'inclusion en gestion de cas. Ce service « intensifs » peut en effet être proposé soit à ceux qui en bénéficient le plus, soit à ceux qui en ont le plus besoin. En France comme au Québec, c'est le besoin qui semble être privilégié, puisqu'il n'y a pas d'exclusion de situations « trop complexes ». Les gestionnaires de cas à Sherbrooke se sont plaints, au contraire, de ne pas avoir de temps pour la prévention, reprochant au système son manque d'efficacité pour les personnes dont les besoins restent modérés. En France aussi, certains gestionnaires de cas ont critiqué le fait que leur charge de travail ne leur permettait pas d'agir efficacement pour prévenir certaines hospitalisations. A Greifswald, au contraire, le choix de proposer la gestion de cas dès le diagnostic de démence et pour une durée limitée à un an correspond à une logique de prévention, dans un but d'efficacité, mais laisse de fait de côté les patients présentant une démence à un stade avancé. Cette exclusion des cas les plus sévères n'a pas été critiquée par les gestionnaires de cas, qui n'avait de fait aucun contact direct avec cette population.

## 2.2.2 Avantages d'une approche standardisée

Notons ici que l'attribution des ressources en fonction des besoins nécessite la comparaison des besoins des différentes personnes, et donc une évaluation standardisée de ces besoins. De plus, une certaine standardisation des réponses est nécessaires pour permettre la gestion effective des services : l'organisation des soins implique de concevoir des parcours de soins et d'identifier des « bonnes pratiques » afin de définir le « panier de services » auxquels un malade peut prétendre (Turgeon et Gagnon 2006). La standardisation de l'évaluation est donc nécessaire pour construire un système juste, tandis que la standardisation des réponses peut permettre d'en améliorer l'efficacité.

Face à ce souci de justice et d'efficacité du système de soins, certains gestionnaires de cas ont souligné, en France comme à Sherbrooke ou Greifswald, que leur rôle était avant tout de défendre les intérêts individuels des personnes suivies, selon le principe d' « advocacy », sans se soucier des conséquences sur le système. Ils privilégiaient alors l'intérêt de la personne, reconnu et défendu grâce à une relation individualisée, sur les valeurs institutionnelles de justice et d'efficacité.

Il existe donc une tension spontanée entre les valeurs institutionnelles de justice et d'efficacité, qui nécessitent une certaine standardisation, et les valeurs des professionnels, qui ne peuvent parvenir à concilier protection de la personne et promotion de son pouvoir d'agir (« empowerment ») que s'ils ont la possibilité d'individualiser leur plan de soins. Cette tension, représentée figure 7, correspondent à un authentique conflit de valeurs. La question qui se pose alors est celle du positionnement du gestionnaire de cas au sein de ce conflit. Ce positionnement doit permettre de maintenir un certain équilibre, afin qu'aucune des quatre valeurs décrites ci-dessus ne soient négligées au dépend des autres.

Les gestionnaires de cas de Sherbrooke, à qui cette figure a été présentée oralement, ont dit se situer au milieu, tiraillés entre standardisation et individualisation. Le risque de ce positionnement médian est que les pressions institutionnelles visant à plus de standardisation soient les plus fortes, ce qui pourrait rompre l'équilibre. Cependant, les gestionnaires de cas de Sherbrooke ont rapporté subir des pressions importantes des personnes suivies et de leurs aidants pour obtenir certaines prestations. On peut alors formuler l'hypothèse que l'implication des familles permet ce positionnement médian des gestionnaires de cas

québécois, qui tentent de maintenir un certain équilibre entre exigences des clients et demandes de l'institution.

En France, les familles semblaient nettement moins impliquées et les personnes suivies étaient peu demandeuses d'intervention. Par conséquent, les gestionnaires de cas devaient eux même défendre la nécessité d'individualiser l'accompagnement des patients face aux demandes institutionnelles. Le positionnement médian revenait alors plutôt aux pilotes, qui tentaient, avec plus ou moins de succès, de répondre aux demandes de standardisation des agences régionales de santé, tout en préservant la possibilité pour les gestionnaires de cas d'individualiser leurs accompagnements.

En Allemagne, la nécessité de standardisation ne provenait pas du rattachement institutionnel mais plutôt du protocole de recherche. Même si cette standardisation allait parfois contre l'intérêt des personnes (par exemple concernant l'interruption total du suivi à un an quelle que soit la situation), elle était bien acceptée par les gestionnaires de cas, qui avaient d'emblée été recrutés sur un projet de recherche et en acceptait les contraintes.

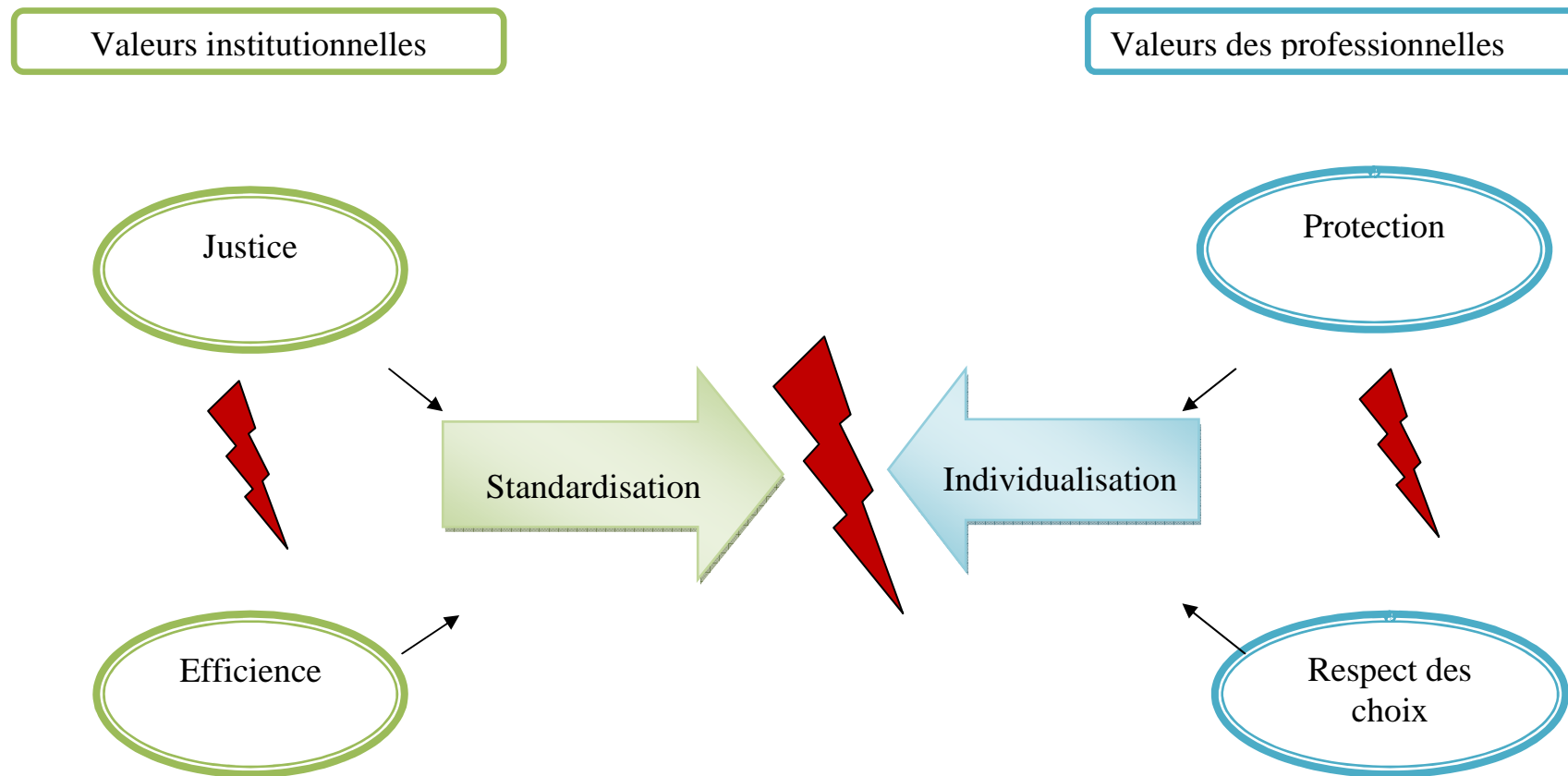


Figure 7 : Représentation schématique des tensions entre valeurs institutionnelles et valeurs des professionnels.

### 2.2.3 A propos de l'efficience : comment juger de la qualité des soins ?

Une autre façon de comprendre ces tensions entre standardisation et individualisation est de s'interroger sur le concept d'efficience. Celui-ci implique d'évaluer le bénéfice des différentes interventions par rapport à leur coût (Weale 1995). En matière de soins, il convient de définir quel est ce « bénéfice », c'est-à-dire sur quels critères ce bénéfice est évalué. Il peut s'agir de l'état de santé d'une population, de sa satisfaction, de la diminution de la consommation de certains soins (hospitalisation, institutionnalisation...). La langue anglaise distingue le concept d'« efficiency », qui s'applique à un résultat chiffrable, mesurable, de celui d'

« effectiveness », qui concerne la qualité du résultat. En d'autres termes, "*Efficiency is doing things right, while Effectiveness is doing the right things*"<sup>1</sup> ("Efficiency signifie faire bien les choses, effectiveness signifie faire les bonnes choses"). Cette distinction peut éclairer le conflit de valeurs décrit figure 7. Si l'efficience est comprise comme devant concerner un résultat mesurable, elle implique alors une standardisation des interventions et de leur évaluation. Si l'efficience concerne la qualité des soins, indépendamment des outils utilisés pour la mesurer, on peut alors accepter que l'individualisation des soins participent à améliorer leur qualité chez des personnes en situation complexe, puisque cette individualisation est indispensable pour permettre le respect des souhaits de la personne, et favoriser ainsi la mise en place des services nécessaires et leur maintien à long terme. L'étude ayant validé l'approche PRISMA au Québec évaluait d'ailleurs non seulement le maintien de l'autonomie des personnes suivies en gestion de cas, mais aussi leur sentiment « d'empowerment » (Hébert et al. 2010). Il s'agissait donc bien d'évaluer la qualité des soins prodigués en considérant positivement la capacité du système à répondre aux demandes individuelles. En ce sens, individualisation et standardisation ne s'opposent pas forcément. Au contraire, une évaluation multidimensionnelle standardisée précise permet à la fois une répartition juste des ressources, en fonction du niveau de dépendance, et une réponse individualisée aux besoins, selon les souhaits de la personne. Cela implique cependant pour un service de soins de renoncer à évaluer ses objectifs uniquement sur des critères objectifs et mesurables, mais de prendre aussi explicitement en compte la satisfaction des personnes, critère beaucoup plus difficile à mesurer et à interpréter (Corvol et al. soumis a, cf. annexe 6).

---

<sup>1</sup>Souce Wikipédia, <http://en.wikipedia.org/wiki/Efficiency>, accès le 24 juin 2013.

### 3. Ethique organisationnelle : la gestion du risque éthique

Hugman (2005) qualifie l'éthique organisationnelle d'« *éthique de la gestion des risques* », et estime qu'elle n'est pas à même d'aider les professionnels à donner du sens à leur action, et donc à s'engager dans l'intérêt des personnes qu'ils accompagnent. La charte éthique de la MAIA du Haut-Rhin met quant à elle en garde contre le risque que « *les effets positifs des postures de chacun ne soient dévoyés par des règles d'organisation* ». Les règles d'éthique organisationnelle peuvent donc être vécues comme étouffante par des professionnels sûrs de leur engagement au service des personnes. Pourtant, le respect des droits des personnes suivies ne sauraient reposer exclusivement sur la bonne volonté des professionnels, et ces professionnels ont eux-mêmes besoin d'un cadre, sur lequel ils puissent s'appuyer pour préciser leur intervention, et qui pourra les protéger en cas de conflit. Ce cadre doit préciser les missions de chacun, gestionnaire de cas, pilote et porteur, et définir des procédures garantissant le respect des droits des personnes (Pearson et al. 2003).

#### 3.1 Clarifier les missions de chacun : cohérence entre le cahier des charges MAIAs et les pratiques observées.

La mission du gestionnaire de cas a été précisée dans le « profil de poste » paru en annexe du Décret no 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des MAIAs<sup>1</sup> (cf. annexe 12). Son rôle y est clairement décrit comme centré sur la personne suivie, avec comme seules missions systémiques de faire remonter au pilote local des informations sur les dysfonctionnements observés au niveau du territoire, et de transmettre des données anonymisées sur les personnes suivies.

Le profil de poste limite le nombre de personne qu'un gestionnaire de cas peut suivre simultanément à « une quarantaine » afin de permettre un suivi intensif. La littérature internationale ne permet pas quant à elle de définir a priori une charge maximale en cas,

---

<sup>1</sup> [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CCN\\_MAIA\\_BO\\_2011\\_10\\_15nov11.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CCN_MAIA_BO_2011_10_15nov11.pdf), accès le 24 juin 2013.

puisque celle-ci varie beaucoup en fonction du profil des patients et du contexte institutionnels (Ross et al. 2011). Nous avons observé que si le chiffre de quarante semblait accepté sans trop de difficultés dans quelques MAIAs, la majorité des gestionnaires de cas le jugeait trop élevé pour leur permettre de remplir correctement leur mission. Cette différence d'appréciation selon les MAIAs n'est guère surprenante si l'on considère que la charge en cas acceptable dépend de nombreux facteurs variables selon les territoires, comme la complexité des situations gérées, leur renouvellement, la performance des outils de partage d'informations, l'étendue du territoire ou encore la fluidité des relations avec les partenaires. Beaucoup de gestionnaires de cas ont estimé que dans les conditions actuelles, ils ne pouvaient plus assurer de suivi systématique au-delà de 30 cas, se contentant alors de gérer l'urgence. Par ailleurs, des gestionnaires de cas, embauchés en contrat à durée déterminée, ont souligné que ce statut rendait difficile la continuité relationnelle nécessaire à leur mission de suivi à long terme.

La population-cible de la gestion de cas est définie dans le cahier des charges MAIA comme « *une population particulièrement sensible à la fragmentation du système du fait de problématiques multiples (de santé, sociale, familiale et économique) remettant en cause leur maintien à domicile* ». En pratique, certaines MAIAs limitent l'entrée en gestion de cas aux personnes présentant des troubles cognitifs, tandis que d'autres proposent aussi ce service à des patients présentant d'autres pathologies : troubles psychiatriques, cancer, maladie neurologique sans démence associée, maladie autre en phase terminale... Il s'agit en général des personnes âgées, mais des malades d'Alzheimer jeunes peuvent aussi être suivis. Les gestionnaires de cas que nous avons rencontré étaient partagés sur la question des critères d'admission des personnes suivies, la multiplication de suivi de personnes présentant des profils très différents rendant leur tâche plus difficile. Ce flou concernant les critères d'accès à la gestion de cas interroge le principe d'équité, mais peut aussi avoir des conséquences positives, s'il est l'occasion d'une renégociation du territoire d'intervention de chacun des partenaires au niveau de la MAIA, afin de définir des propositions adaptées à chacun sans exclure aucune population du dispositif.

La cohérence du cahier des charges MAIA avec le cadre légal actuel concernant le secret médical pose question. Comme nous l'avons vu précédemment, le partage d'informations n'est actuellement pas explicitement autorisé entre professionnels médicaux et travailleurs sociaux, alors que les gestionnaires de cas doivent, d'après leur profil de poste, « *organiser la*

*concertation des professionnels concernés par la situation pour mettre en commun les données d'évaluation et mettre en cohérence l'ensemble des interventions* ». Cette ambiguïté quant au partage d'informations limite l'accès des gestionnaires de cas aux informations médicales, certains médecins refusant de les leur transmettre, et empêche l'élaboration de procédures claires concernant le partage d'informations au sein des MAIAs. Cet état de fait favorise indirectement le partage oral, ou le maintien d'outils non sécurisés comme le cahier de liaison laissé à domicile. Il empêche le développement d'outils informatiques adaptés.

Notre recherche a par ailleurs montré que le rôle des pilotes, et en particulier leur implication éventuelle dans certaines décisions cliniques, faisait l'objet d'interprétations différentes selon les MAIAs (cf. p. 56). Le cahier des charges des MAIAs donne aux pilotes le rôle de « superviser », « d'encadrer » et « d'animer » l'équipe de gestionnaire de cas, quel que soit le rattachement hiérarchique de ceux-ci. Cependant, aucune aptitude ni expérience « clinique » n'est requise pour être pilote, le profil de poste privilégiant les compétences en gestion des soins et en conduite de projet. Le rôle du pilote serait donc plus de permettre aux gestionnaires de cas l'accès à des « personnes ressources » à même de les conseiller selon les difficultés rencontrées, que la gestion directe de ces difficultés. Les termes de supervision ou d'encadrement impliquent de plus un contrôle de l'activité des gestionnaires de cas. Les gestionnaires de cas interrogés semblaient bien accepter l'idée d'un contrôle, dans les rares MAIAs où il existait. La possibilité de reprendre en équipe lors des réunions hebdomadaires certains dossiers tirés au sort était en particulier appréciée. La mise en place de réunions de supervision avec un psychologue, afin d'aider les gestionnaires de cas à travailler leurs émotions vis-à-vis des personnes accompagnées, pourrait aussi diminuer les risques de dérive lié à engagement émotionnel excessif.

Nous avons été surpris, lors de notre recueil de données par MAIAs, de l'interventionnisme de certains porteurs. Une gestionnaire de cas a ainsi rapporté en entretien que le porteur, présent à la réunion hebdomadaire avec le pilote, avait exigé d'elle qu'elle soutienne le projet du service de soins infirmiers de réaménager le domicile d'une personne, alors que la personne concernée s'y opposait. Le cahier des charges des MAIAs précise pourtant que, si le pilote est employé par le porteur, il doit cependant rester neutre, et en particulier ne pas favoriser son employeur dans la mise en œuvre du dispositif MAIA. Il ne rend compte qu'à l'ARS et à la table stratégique. De même, « *le gestionnaire de cas est indépendant de l'offre de services de son employeur dans la planification des services nécessaires. Le pilote local et*



*le partenariat stratégique sont garants de cette neutralité»* (profil de poste des gestionnaires de cas, cf. annexe 12). La présence du porteur lors des réunions hebdomadaires de l'équipe de gestion de cas, et a fortiori son engagement dans la gestion clinique d'une situation, semble donc illégitime. Plusieurs pilotes ont souligné que des directives trop précises de leurs porteurs risquaient compromettre leur travail de concertation avec les partenaires, alors que seule cette concertation pouvait leur permettre de définir des objectifs prioritaires pour leur territoire. Le rapport de force entre le pilote et les partenaires stratégiques pose aussi parfois question. Ainsi, dans une MAIA, il a été brusquement décidé en table stratégique une modification du secteur d'intervention des gestionnaires de cas, ce qui les a obligés à interrompre brutalement le suivi de certaines personnes, sans qu'aucun dispositif d'accompagnement ne soit prévu : ces personnes ont simplement été informées par courrier de cette rupture de suivi. Il semble que l'équilibre local des pouvoirs n'a pas permis au pilote de défendre en table stratégique la vision des gestionnaires de cas quant aux conséquences pour les personnes suivies d'un tel abandon.

Au total, la publication du cahier des charges des MAIAs en septembre 2011 a manifestement permis une clarification salubre du rôle de chacun, pilotes et porteurs en particulier, même si, au moment de nos entretiens (fin 2011-début 2012), la neutralité du porteur n'était pas partout acquise. Il persiste des débats concernant la définition de la population cible de la gestion de cas et le nombre maximal de personnes qu'un gestionnaire de cas peut suivre, ces deux questions étant liées. Le point le plus problématique semble être aujourd'hui l'absence de cadre légal autorisant explicitement le partage d'informations entre professionnels médicaux et travailleurs sociaux. Par ailleurs, la politique d'intégration des services de soins en France est aujourd'hui remise en question par le déploiement parallèle de modèles concurrents d'organisation des soins (Somme 2013), ce qui participe à une certaine confusion quant au sens du dispositif MAIA tel qu'il a été conçu.

## 3.2 Clarifier les procédures

### 3.2.1 Contrat d'entrée en gestion de cas

La traçabilité du consentement des personnes suivies, qu'il s'agisse de l'entrée en gestion de cas, de l'acceptation des différentes interventions proposés ou du partage d'informations, est

apparue comme un élément important mais très controversé. Si la variabilité des pratiques actuelles ne permet absolument pas une « gestion du risque » satisfaisante, les réticences des gestionnaires de cas à utiliser les formulaires de consentement (cf. p. 98) nous ont souvent semblé fondées.

Quelques propositions peuvent être formulées afin d'adapter le contenu de ces formulaires à la démarche des gestionnaires de cas.

La première serait de préférer le terme de contrat à celui de consentement, comme c'est déjà le cas dans certaines MAIAs : le gestionnaire de cas s'engage à accompagner la personne dans la durée, la personne accepte ses visites. Le contenu de ce contrat peut être négocié au cas par cas. Le contrat, contrairement au consentement, implique une relation symétrique. Il peut être révoqué à tout moment. En insistant sur ces points, un tel formulaire pourrait apparaître comme un outil facilitant la communication, et non comme un obstacle à la confiance.

La fait de recourir à un formulaire écrit permet une traçabilité du consentement, et peut aider la personne suivie à comprendre que le gestionnaire de cas est bien un professionnel, qui a un cadre d'intervention précis même si ses visites semblent « amicales ». Cependant, il est certain que dans certains cas, l'écrit ne peut avoir aucun sens pour la personne. Ainsi, face à une personne illettrée ou malvoyante, il pourrait être proposé de remplacer ce formulaire écrit par un accord oral dont la date et le contenu seraient précisés par le gestionnaire de cas dans le dossier de la personne.

La pratique des gestionnaires de cas québécois, qui dressent par écrit la liste des partenaires avec lesquelles ils souhaitent pouvoir échanger des informations, pourrait favoriser un dialogue entre le gestionnaire de cas et la personne suivie au sujet du partage d'informations et permettre ainsi à la personne de mieux comprendre ce qu'il implique. Cela lui donnerait l'occasion de préciser quelles informations elle souhaite garder confidentielles. Même si, légalement, s'assurer de la « non-opposition » de la personne concernée est suffisant, cette liste pourrait être un outil utile pour renforcer le contrôle de la personne sur les informations échangées à son sujet. Elle imposerait au gestionnaire de cas de rechercher l'accord explicite de la personne avant d'introduire un nouveau partenaire dans la situation.

Une dernière proposition concerne la pratique, répandue en France comme au Québec, de la « double signature » de la personne et de l'aidant. Lorsque la personne est capable de comprendre le contenu du formulaire, elle devrait être la seule à signer. La signature de

l'aidant n'a alors de sens que si cet aidant est aussi concerné par l'intervention du gestionnaire de cas, mais il pourrait alors être préférable de proposer une double admission gestion de cas. Lorsque la personne n'est manifestement pas capable de comprendre ce consentement, il semble logique de le faire signer par son représentant légal. Si celui-ci n'a pas encore été désigné, il est habituel de demander à un proche représentant les intérêts de la personne de signer, bien que ce consentement substitué n'ait alors en France pas de fondement légal. Cependant, d'après nos résultats, la double signature correspond le plus souvent à la pratique d'un « consentement assisté » (Comité Consultatif National d'Ethique 1998), c'est-à-dire que le tiers joue un rôle de témoin, qui vérifie que l'information a été donnée à la personne loyalement, de façon aussi complète que possible par rapport à ses capacités de compréhension, et que la personne semble bien d'accord. Ce rôle de témoin correspond finalement à celui que la loi donne à la « personne de confiance » (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) concernant les soins médicaux. Par analogie, il semble alors acceptable que ce témoin soit choisi par la personne sur la base de la confiance qu'elle lui accorde, indépendamment de liens familiaux éventuels. Quoi qu'il en soit, il serait utile de clarifier cette pratique de double signature en précisant sur le formulaire le sens donné à la signature du tiers : consentement pour lui-même, consentement substitué ou consentement assisté. Même si la valeur légale de telles signatures reste discutable, préciser leur sens pourrait favoriser l'adhésion des gestionnaires de cas à la démarche de recueil écrit du consentement.

### 3.2.2 Règles concernant l'organisation des réunions de concertation

Le profil de poste des gestionnaires de cas (cf. annexe 12) précise que celui-ci « *organise autant que de besoin la tenue de réunions interdisciplinaires réunissant des professionnels de différents établissements ou organismes* ». Cette pratique est très répandue en France, alors qu'elle est quasi-inexistante en Allemagne et au Québec. Ces réunions sont souvent l'occasion d'un échange en profondeur entre professionnels, qui permet à chacun une meilleure compréhension de la situation, et ainsi l'élaboration d'un projet de soins cohérent et partagé. Cependant, ces réunions comportent certains risques, en particulier ceux de ne pas entendre la parole de la personne, de divulguer des informations qui ne concernent pas l'ensemble des participants, ou de dédouaner certains professionnels de leurs responsabilités

propres. Le fait d'agir en groupe peut favoriser un « *passage à l'acte* » qu'aucun des participants, pris individuellement, ne se serait autorisé.

Une réflexion des gestionnaires de cas au sujet des règles devant encadrer l'organisation de ce type de réunion serait donc utile. Quelques propositions peuvent être formulées à ce sujet, à partir des principes de l'éthique de la discussion (Habermas 2013, Hugman 2005 p. 125-139).

Il semble important de préciser d'abord les situations dans lesquelles une concertation est indiquée : en cas de conflit ouvert, une médiation en petit groupe sera préférée. Certaines décisions relèvent par ailleurs de la responsabilité propre d'un seul des professionnels, et c'est alors à lui de l'assumer. D'autres décisions reviennent de droit à la personne concernée, et la mettre face à des professionnels qui s'opposent à son choix constituerait alors un moyen de pression illégitime.

Le choix des participants est un autre élément essentiel de l'organisation de telles réunions. Il apparaît indispensable que l'ensemble des personnes directement concernées par l'ordre du jour, et uniquement celles-ci, puissent participer. La personne concernée doit en outre pouvoir choisir qui elle souhaite ou non voir venir. Étant la principale intéressée, il semble logique qu'elle puisse elle-aussi, sauf circonstances particulières, prendre part à cette réunion. Qu'elle soit présente ou absente, son jugement sur la situation doit pouvoir être entendu et défendu.

Enfin, le déroulement de telle réunion devrait permettre à chacun, quel que soit son statut social et sa facilité à s'exprimer, d'être entendu. Cette écoute permet souvent d'élaborer un projet accepté par l'ensemble des participants. Une prise de décision « à la majorité » n'aurait par contre que peu de valeur.

### 3.2.3 Procédure d'appel

Il n'existe pas aujourd'hui en France, à notre connaissance, de procédures de recours prédéfinies pour une personne qui ne serait pas satisfaite de l'action de son gestionnaire de cas, ou qui se serait vu refuser une admission en gestion de cas. Certaines MAIAs proposent un formulaire de « sortie de gestion de cas » à la demande de la personne accompagnée. Avec le déploiement de ce service à l'ensemble du territoire, une réflexion sur les moyens de recours des personnes suivies semble nécessaire.

## 4 Ethique professionnelle : une identité à construire

Aussi importante que soient la définition de procédures et la rédaction de profil de postes, la « gestion du risque » ne peut suffire à définir l'éthique professionnelle. Reamer (1998) montre, à partir de l'évolution des codes d'éthiques publiés par l'association américaine des travailleurs sociaux, comment l'éthique du travail social a évolué de l'identification de valeurs sous-jacentes à l'élaboration de règles de conduite détaillée. Cette standardisation de l'éthique est critiquée par Hugman (2005, p. 148), qui considère qu'elle protège les professionnels contre d'éventuelles poursuites judiciaires plus que les personnes soignées. En ce sens, elle correspond à une conception libérale des systèmes de soins, où les services des professionnels de santé sont considérés comme un bien de consommation (p. 151). Si cette standardisation de l'éthique semble utile d'un point de vue organisationnel, afin de limiter les risques de dérapage de certains professionnels, elle ne peut répondre à la complexité de l'ensemble des situations cliniques (p. 165). L'individualisation de l'accompagnement des personnes suivies en gestion de cas requiert une individualisation de la réflexion éthique. Si les gestionnaires de cas souhaitent, comme les y invite Gadow (1999), chercher avec la personne qu'ils accompagnent un sens à donner à son histoire, ils doivent s'appuyer sur leurs propres valeurs, professionnelles mais aussi personnelles, et sur celles de la personne. Cette approche, qui permet parfois d'apporter une réponse contextuelle lorsque la réflexion à partir de principes consensuels aboutit à une impasse, ne peut être « standardisée ».

Comment, alors, intégrer cette approche individualisée, subjective, basée sur la relation dans le développement d'une éthique professionnelle ? La tension entre standardisation et individualisation identifiée pour la pratique de la gestion de cas s'applique aussi à l'élaboration d'un cadre éthique. Le développement de l'éthique organisationnelle requiert la définition de règles de bonnes pratiques, mais les professionnels doivent aussi pouvoir choisir en conscience l'approche qui leur semble la plus appropriée dans chaque situation. Ainsi, l'effort de définition de règles de bonnes pratiques et l'effort de formation des gestionnaires de cas à une réflexion éthique tenant compte du contexte doivent être poursuivis en parallèle.

L'encadrement de l'action des gestionnaires de cas français par un code d'éthique que se donneraient les professionnels me semble aujourd'hui prématuré. Il persiste en effet trop d'incertitudes sur leur cadre exact d'intervention. L'urgence est à une clarification réglementaire des modalités du partage d'informations et à l'élaboration et la diffusion de

bonnes pratiques concernant la traçabilité du consentement et l'organisation de la concertation. Ces bonnes pratiques ne concernent pas uniquement les gestionnaires de cas, mais aussi l'ensemble de leurs partenaires, il est donc logique qu'elles soient définies par les MAIAs à l'issue d'une concertation, et non unilatéralement par les gestionnaires de cas.

Cependant, l'affirmation par les gestionnaires de cas de leurs propres valeurs pourraient participer la construction de leur identité professionnelle (Davis 2003). L'objectif d'une telle déclaration ne serait alors pas de définir des normes mais de refléter l'engagement des gestionnaires de cas pour la défense des personnes qu'ils accompagnent. Une telle déclaration pourrait aider les gestionnaires de cas à négocier avec l'institution et les autres professions des règles de bonnes pratiques acceptables pour eux (Suhonen et al. 2011). Ces valeurs ne diffèrent pas fondamentalement de celles de l'ensemble des soignants (Corvol et al. soumis b, cf. annexe 5) mais s'expriment d'une manière spécifique dans le contexte de la gestion de cas telle qu'elle est pratiquée en France (Hugman 2005 p. 156). L'attention aux valeurs de la personne suivie à travers une relation personnalisée, le respect des compétences des partenaires et le développement d'une réflexion critique sur le système de soins me sont apparus comme des éléments déterminants de l'identité professionnelle des gestionnaires de cas français aujourd'hui.

## Conclusion

---

Un document de synthèse sur la gestion de cas rédigé en 2011 par le « King's fund » (Ross et al. 2011) identifie les facteurs permettant à un système de gestion de cas d'être efficace. Parmi ces facteurs figurent entre autres le fait que le rôle du gestionnaire de cas doit être clairement défini, qu'il doit être garant la qualité et la continuité des soins auprès des personnes qu'il accompagne, que sa charge en cas doit lui permettre de réaliser ce suivi rapproché, et qu'il doit encourager les personnes à participer activement à l'élaboration de leur projet de soin. Ainsi, le respect des impératifs éthiques, loin de s'opposer à l'action des gestionnaires de cas, apparaît comme une condition indispensable à son efficacité. L'éthique constitue en ce sens une dimension essentielle de cette pratique. Une réflexion sur les enjeux éthiques de la gestion de cas n'est donc pas un luxe, mais constitue une condition son développement. Cette réflexion ne pourra cependant se développer en France que si la mission des gestionnaires de cas est mieux comprise et reconnue. La construction d'une éthique professionnelle n'est en effet possible que s'il existe un consensus sur le but de cette profession (Pellegrino 1995).

Ce travail de recherche m'a finalement conduit à reconnaître, à la suite d'auteurs comme Pellegrino (1995), Gadow (1999) ou Hugman (2005), la relation comme le lieu de l'éthique soignante. C'est dans cette relation, unique car née de la rencontre de deux personnes, que s'incarne l'éthique professionnelle. La construction de cette relation réclame, au-delà du simple respect de règles de conduite, l'engagement des professionnels (Hess 2003). Un tel engagement dans l'histoire de la personne accompagnée peut servir de fondement à une réflexion éthique. Cette approche de l'éthique centrée sur l'histoire de la personne, qui se développe en Amérique du nord sous le nom « d'éthique narrative » (Dion-Labrie et Doucet 2011), intègre les récits des soignants et des patients pour écrire une histoire partagée, porteuse de sens pour chacun des intervenants. Mais cette histoire doit aussi s'inscrire dans la grande histoire d'une institution garante de valeurs communes, qui s'incarnent dans des règles clairement énoncées. Ces trois niveaux de narrativité (l'histoire singulière d'une personne, l'histoire des professionnels en tant groupe et la « grande histoire » de l'institution) correspondent à la vision de l'éthique de Ricœur (1990) : Vivre bien, avec et pour les autres, dans des institutions justes (Dion-Labrie et Doucet 2011). Nous espérons que notre travail de

recherche pourra participer à l'élaboration d'une histoire commune aux gestionnaires de cas français.

Cette histoire peut constituer le fondement d'une identité professionnelle en construction. Nos résultats montrent en effet qu'il existe un socle de valeurs communes aux gestionnaires de cas français, québécois et allemands, indépendamment de leur profession d'origine. Cela nous amène à considérer la gestion de cas non comme une simple fonction, mais comme une profession (Davis 2003, Terrenoire 1991). La formation commune des gestionnaires de cas en France est à la fois le témoin et le garant de l'émergence d'une nouvelle profession.



## Bibliographie

- Balard F., Somme D. Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelles pratiques sociales*, Volume 24, numéro 1, automne 2011, p. 85-100 24(1): 85–100
- Banja J (1999) Ethical decision--making: origins, process, and applications to case management. *Case Manager* 10(5): 41–47
- Banja J (2005) "Reasonable and necessary": some case management considerations. *Case Manager* 16(6): 24-6, 34
- Beauchamp TL, Childress JF (2009) *Principles of biomedical ethics*, 6th edn. Oxford Univ. Press, New York, NY
- Biestek FP (1957) *The Casework Relationship*. Loyola University Press
- Birnbacher D (1999): Ethics and Social Science: Which Kind of Co-operation? *Ethical Theory and Moral Practice* 2(4): 319–336.
- Blanchard F, Morrone I, Ploton L, Novella J (2006) Une juste distance pour soigner ? *Gérontologie et société* 118(3): 19-26
- Borri P, Schotsmans P, Dierickx K (2004) What is the role of empirical research in bioethical reflection and decision-making? An ethical analysis. *Med Health Care Philos* 7(1): 41–53
- Bouquet B (2012) *Éthique et travail social. Une recherche du sens*, 2nd edn. Dunod, Paris
- Case Management Society of America (Revised 2010) *Standards of Practice for Case Management*. <http://www.cmsa.org/portals/0/pdf/memberonly/StandardsOfPractice.pdf>
- Case Management Society of the United Kingdom BAoBICM (2008) *Code of Ethics for Case Managers*. <http://www.cmsuk.org/userfiles/file/001Code%20of%20Ethics.pdf>
- Challis D, Abendorff R von, Brown P, Chesterman J, Hughes J (2002) Care management, dementia care and specialist mental health services: an evaluation. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 17(4): 315–325
- Chen F (2008) A Fine Line to Walk: Case Managers' Perspectives on Sharing Information With Families. *Qualitative Health Research* 18(11): 1556–1565
- Childress JF (2007) *Methods in Bioethics*. In: Steinbock B (ed) *The Oxford handbook of bioethics*. Oxford University Press, Oxford
- Childress JF, Bernheim RG (2008) Public health ethics. Public justification and public trust. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 51(2): 158–163
- Clemens E, Wetle T, Feltes M, Crabtree B, Dubitzky D (1994) Contradictions in Case Management: Client-Centered Theory and Directive Practice with Frail Elderly. *Journal of Aging and Health* 6(1): 70–88
- Comité Consultatif National d'Ethique (1998) *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*. avis N°58. <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis058.pdf>
- Commission for Case Manager Certification (revised 2009) *Code of Professional Conduct for Case Managers*. [www.ccmcertification.org](http://www.ccmcertification.org).
- Corvol A, Balard F., Moutel G, Somme D Refus de soins opposés aux gestionnaires de cas : regards croisés. *Revue de médecine interne* (sous presse)
- Corvol A, Dreier A, Thyrian JR, Hoffmann W, Somme D (soumis a) Consequences of clinical case management for caregivers: a systematic review

- Corvol A, Moutel G, Gagnon D, Nugue M, Saint-Jean O, Somme D (2013) Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. *Nursing Ethics* 20(1): 83–95
- Corvol A, Moutel G, Somme D (2012a) La gestion de cas en g rontologie. *Med Sci (Paris)* 28(3): 321–324
- Corvol A, Moutel G, Somme D (2012b) La gestion de cas en g rontologie. Nouveau m tier, nouvelles questions. *G rontologie et soci t * 142(3): 195–204
- Corvol A, Somme D, Moutel G (soumis b) What ethics for Case managers? Literature review and discussion
- Davis M (2003) What can we learn by looking for the first code of professional ethics? *Theoretical Medicine* 24: 433–454
- Dion-Labrie M, Doucet H (2011) M decine narrative et  thique narrative en Am rique du Nord : perspective historique et critique.   la recherche d’une m decine humaniste. *Ethique & Sant * 8(2) : 63–68
- Dubuc N, H bert R, Desrosiers J, Buteau M, Trottier L (2006) Disability-based classification system for older people in integrated long-term care services: the Iso-SMAF profiles. *Arch Gerontol Geriatr* 42(2): 191–206
- Dunn M, Ives J (2009) Methodology, epistemology, and empirical bioethics research: a constructive/ist commentary. *Am J Bioeth* 9 (6-7): 93–95
- EREMA (2011) Ethique et gestion de cas. Synth se des d bats, Marseille. [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/dossiersthematiques/Synthese\\_des\\_debats\\_gestion\\_de\\_cas.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/dossiersthematiques/Synthese_des_debats_gestion_de_cas.pdf)
- Feldman C, Olberding L, Shortridge L, Toole K, Zappin P (1993) Decision making in case management of home healthcare clients. *J Nurs Adm* 23(1): 33–38
- Fraser KD, Estabrooks C, Allen M, Strang V (2010) The Relational Nature of Case Manager Resource Allocation Decision Making: An Illustrated Case. *Care Manage J* 11(3): 151–156
- Frith, L. (2012) Symbiotic empirical ethics: a practical methodology. *Bioethics* 26 (4): 198–206
- Gadow S (1990) Existential advocacy: philosophical foundations of nursing. *NLN Publ*(20-2294): 41–51
- Gadow S (1999) Relational narrative: the postmodern turn in nursing ethics. *Scholarly inquiry for nursing practice* 13(1): 57–70
- Gallagher E, Alcock D, Diem E, Angus D, Medves J (2002) Ethical dilemmas in home care case management. *J Healthc Manag* 47(2): 85–96
- Gauthier B (2004) Recherche sociale. Presse de l’universit  du Qu bec
- von Glasersfeld, E. (1984). An introduction to radical constructivism. P. Watzlawick (Ed.). *The invented reality*. Norton, New York. 17–40
- Giacomini MK (2000). Users' Guides to the Medical Literature: XXIII. Qualitative Research in Health Care B. What Are the Results and How Do They Help Me Care for My Patients? *JAMA* 284 (4), 478–482.
- Green SA (1999) Is managed care ethical? *Gen Hosp Psychiatry* 21(4): 256–259
- Habermas J (1992) De l’ thique de la discussion. Flammarion
- H bert R, Ra che M, Dubois M, Gueye NR, Dubuc N, Tousignant M (2010) Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada): A quasi-experimental study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 65(1): 107–118

- Hellwig S, Yam M, DiGiulio M (2003) Nurse Case Managers' perception of advocacy. A phenomenological inquiry. *Lippincott's Case Management: Managing The Process Of Patient Care* 8(2): 53–63
- Hendricks AG, Cesar WJ (2003 May-Jun) How prepared are you? Ethical and legal challenges facing case managers today (CEU). *Case Manager* 14(3): 56–62
- Hess JD (2003) Gadow's relational narrative: an elaboration. *Nurs Philos* 4(2): 137–148
- Hugman R (2005) *New Approaches in Ethics for the Caring Professions*, Palgrave Macmillan, New York
- Hurst SA (2010) What empirical turn in Bioethics? *Bioethics* 24(8): 439–444
- Jaworska A (1999) Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philos Public Aff* 28(2): 105–138
- Kane RA (1992) Case management in long-term care: It can be ethical and efficacious. *Journal Of Case Management*. 1(3): 76–81
- Kane RA, Caplan AL (eds) (1993) *Ethical conflicts in the management of home care. The case manager's dilemma*. Springer, New York
- Kane RA, Penrod JD, Kivnick HQ (1994) Case managers discuss ethics: dilemmas of an emerging occupation in long-term care in the United States. *J Case Manag* 3(1): 3–12
- Keller J (1997) Autonomy, Relationality, and Feminist Ethics. *Hypatia* 12(2): 152–164
- Kitzinger J (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 311 (7000): 299–302
- Krueger RA et Casey MA (2000). *Focus groups. A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, Sage Publications. Calif
- Levitt M (2004) Complementarity rather than integration. *Med Health Care Philos* 7(1): 81-3; discussion 89-91
- Likert R (1932) A Technique for the Measurement of Attitudes. *Archives of Psychology* 140: 1–55
- MacDonald H (2007) Relational ethics and advocacy in nursing: literature review. *J Adv Nurs* 57(2): 119–126
- Massé R (2003) La flexibilité des critères dans la justification éthique des interventions : du principisme spécifié à un modèle centré sur les valeurs phares. In: Hervé C, Knoppers B, Molinari P, Moutel G (eds) *Éthique médicale, bioéthique et normativité, Séminaire d'experts, Université René-Descartes (Paris V). Les éditions Dalloz, Paris*, 105–120
- McLaughlin K, Miller JM, Wooten C (1999) Ethical dilemmas in critical care: nurse case managers' perspective. *Crit Care Nurs Q* 22(3): 51-64
- Moutel G (2007). Le refus de soins en question (Refusal of care in question). *Soins Gerontol*(65): 24–27
- Molewijk B, Stiggelbout AM, Otten W, Dupuis HM, Kievit J (2004) Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Med Health Care Philos* 7 (1): 55–69
- Mullahy C (1999) Case management: An ethically responsible solution. *The Case Manager*
- Musschenga A (2005) Empirical Ethics, Context-Sensitivity, and Contextualism. *The Journal of Medicine and Philosophy* 30(5): 467–490
- Nelson JL (2000) Moral teachings from unexpected quarters. Lessons for bioethics from the social sciences and managed care. *Hastings Cent Rep* 30(1): 12-7.
- Nielsen M (2002) How ethical principles affect case management: a real-life example. *Case Manager* 13(3): 68–71

- Nugue M, Stampa M de, Couturier Y, Somme D (2012) Use of Standardized Multidimensional Evaluation Tools and the Emergence of the Case Manager's Professional Identity in France. *Care Manage J* 13(4)
- O'Donnell LT (2007) Ethical dilemmas among nurses as they transition to hospital case management: implications for organizational ethics, part II. *Prof Case Manag* 12(4): 219–231
- Padgett SM (1998) Dilemmas of caring in a corporate context: a critique of nursing case management. *ANS Adv Nurs Sci* 20(4): 1–12
- Parizeau M (2004) *Ethique appliquées*. In: canto-Sperber M (ed) *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 4th edn. Presses Univ. de France, Paris
- Patton MQ (2002) *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Sage publication
- Pearson SD, Sabon JE, Emanuel E. (2003) *No margin, no mission: Health Care Organizations and the Quest for Ethical Excellence*. Oxford University Press, Oxford
- Pearlman RA, Starks HE (2010) Quantitative Survey. In Sugarman J et Sulmasy DP (Eds.). *Methods in Medical Ethics*. Georgetown University Press, Georgetown
- Pellegrino ED (1995). The limitation of empirical research in ethics. *J Clin Ethics* 6 (2): 161–162
- Perkins MM, Ball MM, Whittington FJ, Hollingsworth C (2012) Relational autonomy in assisted living: A focus on diverse care settings for older adults. *Journal of Aging Studies* 26(2): 214–225
- Perrotin C (2002) Éthique et démence. *Gérontologie et société* 101(2): 143-152
- Pimouguet C, Bassi V, Somme D, Lavallart B, Helmer C, Dartigues JF (2013) The 2008-2012 French Alzheimer plan: a unique opportunity for improving integrated care for dementia. *J. Alzheimers Dis.* 34(1): 307–314
- Rafael AR (1995) Advocacy and empowerment: dichotomous or synchronous concepts? *ANS Adv Nurs Sci* 18(2): 25–32
- Rameix S (2002) Soins de santé et justice un point de vue philosophique. *Gérontologie et société* 101(2): 19
- Randall DM, Fernandes MF (1991) The social desirability response bias in ethics research. *J Bus Ethics* 10 (11), 805–817
- Rawls J (1987) *Théorie de la justice*. Seuil
- Reamer FG (1998) *The Evolution of Social Work Ethics*. Faculty Publications. Paper 170.
- Rhonda JV, Montgomery R, Kosloski K (2009) Caregiving as a Process of Changing Identity: Implications for Caregiver Support
- Richmond ME (1917) *Social Diagnosis*. <http://archive.org/details/socialdiagnosis00richiala>
- Ricœur P (1990) *Soi-même comme un autre*. L'Ordre philosophique. Seuil, Paris
- Robbins SP, Judge T (2006). *Organizational behavior*. Prentice Hall.
- Rokeach M (1973) *The nature of human values*. New York: Free Press
- Ross S, Curry N, Goodwin N (2011) Case management: What it is and how it can best be implemented
- Salovey P, Mayer JD (1990) Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition, and Personality*, 9, 185-211.
- Sicard D (2011) *L'éthique médicale et la bioéthique. Que sais-je ?*, vol 2422. Presses universitaires de France, Paris
- Somme D (2013) L'intégration est-elle une option pour la France ? “You may say I'm dreamer”. *La Revue de Gériatrie* 38(5): 319–321

- Somme D, Couturier Y (2013) The health and well-being of Alzheimer's patients requires an integration of services centered on the patient. *Neurodegenerative Disease Management* 3(1): 1–3
- Somme D, Groupe PRISMA France. (2011) PRISMA France: Projet pilote sur l'intégration et la gestion de cas. Editions Universitaires Européennes
- Somme D, Trouve H, Dramé M, Gagnon D, Couturier Y, Saint-Jean O (2012) Analysis of case management programs for patients with dementia: A systematic review. *Alzheimer's and Dementia* 8(5):426-36
- Strech, D. (2010): How factual do we want the facts? Criteria for a critical appraisal of empirical research for use in ethics. *J Med Ethics* 36 (4): 222–225
- Strech D, Synofzik M, Marckmann G (2008) Systematic reviews of empirical bioethics. *J Med Ethics* 34(6): 472–477
- Sugarman J (2004) The future of empirical research in bioethics. *J Law Med Ethics* 32(2): 226-31
- Sugarman, J, Kass N, Faden R (2009) Categorizing Empirical Research in Bioethics: Why Count the Ways? *The American Journal of Bioethics* 9 (6), 66–67
- Sugarman J; Sulmasy DP. (Eds.) (2010): *Methods in Medical Ethics*. second edition: Georgetown University Press, Georgetown
- Suhonen R, Stolt M, Virtanen H, Leino-Kilpi H (2011) Organizational ethics: A literature review. *Nursing Ethics* 18(3): 285–303
- Taylor H, Hull SC, Kass NE (2010) Qualitative methods. In Sugarman J, Sulmasy DP (Eds.): *Methods in Medical Ethics*. second edition: Georgetown University Press, Georgetown. 193–214
- Terrenoire JP (1991): *Sociologie de l'éthique professionnelle*. Contribution à la réflexion théorique. *Socco* 7 (1):7–33
- The Case Management Society of Australia (2007) *Etical Principles*. <http://www.cmsa.org.au/CMSA%20ETHICAL%20PRINCIPLES.pdf>.
- Thiétart RA (2001) *Doing management research: a comprehensive guide*. Sage publications, London
- Thyrian JR, Fiß T, Dreier A, Böwing G, Angelow A, Lueke S, Teipel S, Fleßa S, Grabe HJ, Freyberger HJ, Hoffmann W (2012) Life- and person-centred help in Mecklenburg-Western Pomerania, Germany (DelpHi): study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 13: 56
- Tong R (1998) The Ethics of Care: A Feminist Virtue Ethics of Care for Healthcare Practitioners. *The Journal of Medicine and Philosophy* 23(2): 131–152
- Turgeon J, Gagnon F (2006) Le rôle de l'État dans la dispensation des services de santé. *L'Observatoire de l'administration publique, École nationale d'administration publique, Québec*
- van der Scheer L, Widdershoven G (2004) A Response to Levitt and Molewijk. *Med Health Care Philos* 7(1): 89–91
- Weale A (1995) The ethics of rationing. *British Medical Bulletin* 51 (4): 831-841
- Whittemore R, Chase SK, Mandle CL (2001) Validity in qualitative research. *Qual Health Res* 11 (4):522–537
- Wolff SM (1993) Beyond the Double Agent: Toward a Systemic Ethics of Case Managment. In: Kane RA, Caplan AL (eds) *Ethical conflicts in the management of home care. The case manager's dilemma*. Springer, New York
- Yin RK (2009) *Case study research. Design and methods*. Sage Publications, Calif

## **Annexe 1**

### **Article 1**

#### **La gestion de cas en g rontologie : nouveau m tier, nouvelles questions**

Aline Corvol, Gr goire Moutel, Dominique Somme.

Medecine Science (2012) ; 28(3): 321–324

Republi  dans G rontologie et soci t  (2012) ; 142(3): 195

#### **R sum **

La gestion de cas est une pratique professionnelle qui s'implante actuellement en France, en particulier dans le domaine des soins aux personnes  g es en perte d'autonomie, sous l'impulsion du Plan National Alzheimer 2008-2012. Les « gestionnaires de cas » sont des professionnels qui interviennent aupr s de personnes  g es vivant   domicile dont la situation est jug e particuli rement complexe sur le plan m dical et social. Ils ont une exp rience professionnelle comme infirmiers, travailleur social, psychologue ou ergoth rapeute, et re oivent une formation sp cifique. Ils  valuent les besoins des personnes suivies, et planifient et coordonnent les soins et les aides n cessaires. Ils accompagnent la personne sur le long terme, avec des visites r guli res   domicile. L'implantation de ce nouveau service s'accompagne de la mise en place d'outils visant   favoriser le travail en commun des acteurs des secteurs sanitaires et sociaux au niveau d'un territoire, pour lutter contre la fragmentation du syst me et promouvoir l'int gration. Nous discutons ici des sp cificit s du mod le fran ais de gestion de cas, dit « intensif », et des questions  thiques qu'il soul ve. Elles concernent principalement trois domaines : le respect des choix de personnes vuln rables, en particulier en cas de refus de soins; le respect de leur vie priv e alors que des informations personnelles sont recueillies et partag es; et la place possible du gestionnaire de cas dans le syst me d'allocation des ressources.

#### **Abstract**

Case management is a professional practice currently implemented in France. The National Plan for Alzheimer 2008-2012 puts in case managers for elderly people. French case management model is an intensive and long term management for home care. It is specifically address to the more complex cases in an elderly population, with an association of health and social challenges. It is linked with a national and local process of integration of health and social systems, which are currently very fragmented. Case managers have a professional experiment as nurse, social workers, psychologist or occupational therapist, and get a specific training. Their missions include the assessment of the individual needs, the establishment of an intervention plan, its implementation, evaluation and follow-up. We discuss here specificities of that model, and ethical issues raised by this new practice. Three main issues have been identified: respect of choice of vulnerable persons, especially when they refuse care; sharing of personal data, in regard with respect for privacy; and case managers role in resources allocation

## 1/ Nouveau métier

### A/Définition d gestion de cas et intérêt dans l'accompagnement de la démence

La gestion de cas constitue un champ professionnel nouveau, à l'interface des secteurs sanitaires et sociaux. Il se développe en France depuis 2008 sous l'impulsion du plan national Alzheimer [1]. Les « gestionnaires de cas » [2] traduction du terme anglo-saxon « case manager » [3] ont pour missions d'évaluer les besoins d'une personne malade afin de planifier et de coordonner la mise en place des services répondant à ses besoins globaux de santé. Ils s'efforcent d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins [4]. Cette fonction est apparue aux Etats-Unis dans les années 1970 et a d'abord concerné des travailleurs sociaux. Secondairement sont apparues des infirmières-gestionnaires de cas. La gestion de cas est actuellement largement répandue aux Etats-Unis et au Canada, et se développe en Europe. Il persiste un débat autour du statut de la fonction de gestionnaire de cas : simple évolution des missions des professionnels sociaux ou de santé [5] ou nouveau métier [6] qui nécessite une formation spécifique ? Les « case managers », parfois aussi appelés « care managers » [3], ont en pratiques des formations diverses et travaillent pour des organisations de santé publiques ou privées, des assurances en particulier, parfois à leur propre compte. Les « disease managers » [7] se spécialisent pour leur part dans le suivi d'une maladie chronique spécifique (diabète [8], trouble psychiatrique, insuffisance rénale, démence [9]...).

Le travail du gestionnaire de cas comprend en général les tâches suivantes [10,11]:

- le repérage des patients relevant de sa compétence ;
- une évaluation globale standardisée de leur situation et de leurs besoins, qu'ils soient sanitaires ou sociaux;
- l'élaboration d'un plan de service individualisé récapitulant l'ensemble des services nécessaires (livraison des repas, soins à domicile, suivi médical, aménagement du domicile, visites de bénévoles...) ;
- la mise en œuvre de ce plan, son adaptation à l'évolution de la maladie et la réévaluation régulière des besoins.

La pratique de la gestion de cas pour les patients présentant un syndrome démentiel semble d'autant plus pertinente que leur prise en charge nécessite la collaboration de nombreux professionnels médicaux, paramédicaux et du secteur social. La nécessité d'un professionnel pour aider la personne malade à organiser sa vie quotidienne est flagrante lorsque celle-ci est isolée et ne peut s'appuyer sur des proches, ou lorsque les proches en question n'ont pas la capacité de lui venir en aide.

Les données concernant l'efficacité de cette nouvelle forme d'accompagnement pour la maladie d'Alzheimer sont d'interprétation difficile, du fait de la variabilité des pratiques professionnelles regroupées sous le terme de « case management ». Les objectifs même de la gestion de cas ne sont pas clairement définis, certaines études privilégiant des objectifs cliniques [9,12], comme la qualité de vie des personnes malades ou des aidants, d'autres [13,14] des objectifs médico-économiques, comme une meilleure utilisation des ressources sanitaires et sociales. Une méta-analyse récente [15] montre cependant que la gestion de cas semble permettre une amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs aidants, du même ordre de grandeur que celui permis par les traitements médicamenteux de type anticholinestérasique. Les essais se rapportant à un modèle de gestion de cas intensive [10], dans un système de soins intégré, c'est-à-dire dans lequel les différents acteurs s'organisent pour travailler ensemble, obtiennent des résultats plus significatifs. Concernant l'utilisation des ressources de santé, il a été montré au Québec [16] que la gestion de cas ne nécessite pas toujours un investissement supplémentaire, mais peut-être introduite par un redéploiement des moyens existants. Il n'est par contre à ce jour pas clairement démontré que la gestion de cas

ait un effet positif sur la rationalisation de l'utilisation des ressources de santé dans la démence [15].

## **B/ Spécificité du modèle français**

La gestion de cas se développe à présent en France dans le cadre du Plan National Alzheimer [1]. Le modèle français a ceci de particulier qu'il vise non seulement à aider les personnes les plus en difficulté grâce à l'intervention directe d'un gestionnaire de cas, mais aussi à améliorer l'organisation du système de soins au bénéfice de l'ensemble de la population âgée. Il s'inspire du modèle PRISMA, « Projet et Recherches sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie », d'abord développé puis validé au Québec [17,18]. La recherche action PRISMA France [19,20] a ensuite démontré la faisabilité de l'implantation d'une telle organisation en France. Le contexte français est en effet particulier du fait de la grande fragmentation [20] du système de soins aux personnes âgées : financeurs multiples (état, conseils généraux, sécurité sociale, collectivités locales, assurances retraite et autres acteurs économiques), intervenants salariés ou libéraux, structures hospitalières traditionnelles ou ambulatoires, organismes publiques, associatifs ou privées. Cette fragmentation a pour conséquence un accès aux soins et services parfois difficile, avec des démarches socio-administratives complexes. L'implantation de la gestion de cas est l'occasion, pour les différentes structures existantes, de travailler ensemble à l'élaboration d'un projet. Cela implique la mise en place d'organes de concertation et l'utilisation d'outils communs. Il s'agit finalement de repenser l'organisation des soins sur un territoire donné. Le label MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer) permet d'attester l'effectivité de cette réorganisation. Les pilotes MAIA ont en charge, outre la mise en place d'un service de gestion de cas, d'articuler le travail en commun des différents acteurs de soins sur un territoire donné (médecins, infirmières et kinésithérapeutes libéraux, services d'aide à domicile, hôpitaux, maisons de retraites, service de soins infirmiers à domiciles, accueils de jour...). Ils ont pour mission de favoriser l'intégration de l'organisation des soins sur leur territoire. Cela signifie qu'ils doivent agir pour réduire concrètement la complexité du système, et non se contenter de la gérer.

Le modèle de gestion de cas proposé en France est celui d'une gestion de cas « intensive » et à long terme. Intensive signifie qu'un gestionnaire de cas ne peut suivre plus de 40 personnes simultanément, ni inclure plus de 5 nouvelles situations par mois. A long terme signifie que la personne est suivie à domicile jusqu'à son décès ou son entrée en institution. Ce dispositif n'est pas destiné à l'ensemble des personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer, mais aux personnes âgées dont la situation est jugée particulièrement complexe; la maladie d'Alzheimer étant un élément fréquent de complexité. Cette notion de complexité n'a pas reçue de définition officielle mais renvoie notamment aux situations dans lesquelles l'intervention de nombreux professionnels de différents domaines est nécessaire [21]. Une soixantaine de gestionnaires de cas travaillent aujourd'hui en France, mais ce nombre devrait augmenter rapidement, puisqu'un maillage de l'ensemble du territoire français est prévu d'ici 2014. Ce sont des infirmières, des assistantes sociales, parfois des psychologues ou des ergothérapeutes, qui reçoivent une formation spécifique à la gestion de cas dans le cadre d'un diplôme interuniversitaire. Au sein des MAIA, ils ont, outre leur rôle vis-à-vis des personnes qu'ils accompagnent, la responsabilité d'identifier d'éventuels dysfonctionnements et de faire remonter l'information au pilote MAIA, qui pourra ainsi travailler, avec les organismes en cause, à un mode de fonctionnement plus efficace.



## 2/ Nouvelles questions

La gestion de cas « à la française » pose de nouvelles questions éthiques, spécifiques du fait des missions qui lui sont attribuées et du système de santé.

Une des premières questions touche à la distribution des richesses et des dépenses de santé. A la différence de la plupart de ses collègues américains, le gestionnaire de cas français n'a actuellement pas pour mission de contrôler les dépenses de santé. Aux Etats-Unis, le rôle de « gate keeper » [22], c'est-à-dire de gardien des ressources, est une fonction importante du gestionnaire de cas. Selon son évaluation des besoins d'une personne, il autorise ou non l'accès à certains services, ou à certaines prestations. Les gestionnaires de cas sont ainsi décrits comme ayant une double mission : accompagner la personne malade et défendre ses droits d'une part, préserver l'équilibre financier du système de soins d'autre part. Certains auteurs justifient cette double mission par le fait qu'elle correspond à la défense de l'intérêt général [1,23], compris comme la somme des intérêts particuliers. Des études de terrain [24,25] montrent cependant que ces deux missions entrent souvent en conflit, et qu'il s'agit même d'une des principales questions éthiques auxquelles sont confrontés les gestionnaires de cas aux Etats-Unis. En France, certains gestionnaires de cas réalisent les évaluations médico-sociales qui conditionnent le montant de l'allocation personnalisée d'autonomie [26]. La question du rôle du gestionnaire de cas dans l'allocation des ressources doit donc être posée. Parmi les gestionnaires de cas que nous avons rencontré [22], certains estimaient que leur bonne connaissance de la personne suivie leur permettait une évaluation précise de ses besoins, garantissant une répartition équitable des ressources. D'autres pensaient que leur mission était avant tout de défendre les intérêts des personnes suivies, et qu'elle était incompatible avec une responsabilité dans l'équité du partage des ressources.

Le modèle de gestion de cas français soulève d'autres questions. Deux apparaissent majeures : les limites du partage d'informations et la gestion des refus de soins [26]. Elles touchent à deux principes fondamentaux : le principe du respect de la vie privée et celui du respect de l'autonomie.

Le partage d'informations avec les professionnels mais aussi les aidants présents auprès de la personne malade est indispensable à la pratique de la gestion de cas. Il peut concerner des données médicales, financières ou se rapporter à l'histoire de vie du patient. L'évaluation standardisée de la situation du patient nécessite le recueil d'informations précises, auprès du patient lui-même bien sûr, mais aussi de son entourage et de son médecin traitant. La mise en place du plan d'aide proposé implique la diffusion ciblée des informations utiles à chacun des intervenants. La mesure 5 du Plan National Alzheimer spécifie que le gestionnaire de cas doit travailler directement avec le médecin traitant. Or la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de système de santé stipule que « *toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant* ». Cependant, « *deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible* » [27]. Ce texte, qui se trouve dans le code de la santé publique, n'envisage pas explicitement la coopération entre professionnels des secteurs sanitaires et sociaux. On peut de plus s'interroger sur la pertinence de ce texte concernant le cas de patients n'ayant pas la capacité d'informer eux-mêmes les professionnels sur leur état de santé et les services dont ils bénéficient. Une difficulté concrète réside aussi dans le fait de s'assurer de la non-opposition de la personne au partage d'informations, s'agissant de personnes présentant des troubles cognitifs, qui peuvent avoir des difficultés à comprendre les

conséquences de ce partage. Enfin, la loi précise que seules les informations utiles à la continuité des soins ou à la détermination de la meilleure prise en charge possible peuvent être partagées. Cela implique de la part du gestionnaire de cas une transmission ciblée pour chacun des partenaires, et un discernement parfois difficile : connaître certains éléments de l'histoire de vie d'un malade d'Alzheimer peut être utile pour mieux comprendre ses réactions, mais où s'arrêter ? Nos travaux [22] ont montré qu'en pratique, les gestionnaires de cas différencient le partage d'informations écrites, restreint au minimum, et le partage informelle d'informations orales, parfois beaucoup plus large. A l'avenir, une clarification des procédures seraient utiles, selon des principes démocratiquement débattues et contrôlées.

L'autre question éthique à laquelle se heurtent aujourd'hui les gestionnaires de cas français est celle du refus de soins. Elle découle des critères de sélection des personnes qu'ils doivent prendre en charge. Il s'agit en effet uniquement de personnes dont la situation est jugée « particulièrement complexe » par les professionnels de terrain. En pratique, ce sont souvent des personnes refusant les soins [28], ou évoluant dans un environnement familial conflictuel par rapport à cette question. Dans ces situations, le gestionnaire de cas se trouve confronté à la question du respect ou non des choix d'un individu dont la capacité décisionnelle est fragilisée par la maladie d'Alzheimer. Ces choix peuvent mettre la personne malade en danger, sans qu'elle en soit bien consciente. Le gestionnaire de cas a donc la difficile mission d'évaluer non seulement la gravité du risque encouru, mais aussi la compréhension qu'à la personne malade de ce risque. En théorie, le choix de la personne s'impose s'il est considéré comme éclairé, au nom du respect de l'autonomie décisionnelle de la personne [29]. Dans le cas contraire, la question pour le gestionnaire est de savoir si il endosse ou non la responsabilité d'une prise de risque. En pratique, les gestionnaires de cas confrontés à des personnes se mettant en danger nous ont rapporté tenter [22] dans tous les cas de figure de convaincre la personne d'accepter telle ou telle aide s'ils la jugeaient indispensable. Pour ce faire, ils utilisent des arguments rationnels, mais s'appuient aussi sur la relation interpersonnelle qu'ils ont peu à peu construite avec la personne. Certains se sont dits conscient que cette attitude pouvait relever de la « manipulation », tout en la justifiant par le fait qu'ils agissaient pour protéger des personnes malades, c'est-à-dire selon le principe de bienfaisance. Ces situations difficiles imposent la mise en place de procédures encadrant la prise de décisions. Celles-ci pourraient définir la place de la collégialité, assurer la traçabilité des prises de décisions, proposer des mécanismes de contrôle, et préciser les possibilités de recours.

## **Conclusion**

Le développement de la gestion de cas en France dans le secteur gériatrique est une innovation majeure. Elle engage l'ensemble des professionnels de ce secteur, les invitant à repenser leur relation à l'autre, qu'il soit malade, aidant familial ou professionnel. Elle appelle les citoyens et leurs représentants à penser les valeurs et les procédures qui pourront guider ces pratiques. Ce nouveau mode d'organisation peut être l'occasion d'une réflexion en profondeur sur les missions de chacun, afin qu'aucune personne malade, quelle que soit la complexité de sa situation, ne soit délaissée. Il interroge finalement sur la liberté de choix que nous souhaitons concéder aux plus vulnérables dans notre société.

- 
- 1 Plan « Alzheimer et maladie apparentées 2008-2012 ». 1er février 2008. [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr). Téléchargé le 10 novembre 2011.
- 2 Cahier des charges relatif aux conditions de fonctionnement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, approuvé par le décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011. [http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Cahier\\_des\\_charges\\_MAIA\\_sept\\_2011.pdf](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Cahier_des_charges_MAIA_sept_2011.pdf). Téléchargé le 13 décembre 2011.
- 3 Hofmarcher M, Oxley H, Rusticelli E. Improved health system performance through better care coordination. Paris: OECD; 2007. <http://www.oecd.org/dataoecd/22/9/39791610.pdf>. Téléchargé le 13 décembre 2011.
- 4 Case Manager Society of America Standards of Practice for Case Management, revised January 2010. [www.cmsa.org](http://www.cmsa.org). Téléchargé en mars 2010.
- 5 Schmitt N. Role transition from caregiver to case manager-Part II. *Lippincotts Case Manag*. 2006;11(1):37-46.
- 6 Tahan HA, Huber DL. The CCMC's national study of case manager job descriptions: an understanding of the activities, role relationships, knowledges, skills, and abilities. *Lippincotts Case Manag*. 2006;11(3):127-44.
- 7 Kodner DL. All together now: a conceptual exploration of integrated care. *Healthc Q* 2009 ; 13 Spec No:6-15.
- 8 Pimouguet C, Le Goff M, Thiébaud R, *et al*. Effectiveness of disease-management programs for improving diabetes care: a meta-analysis. *CMAJ*. 2011; 183(2):E115-27.
- 9 Vickrey BG, Mittman BS, Connor KI, *et al*. The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 2006;145:713-26.
- 10 Pacala JT, Boulton C, Hepburn KW, *et al*. Case management of older adults in health maintenance organizations. *J Am Geriatr Soc* 1995 ; 43 : 538-42.
- 11 Somme D, Hébert R, Bravo G, *et al*. Individualized service plan (ISP) concept and utilization: a review of experiments on integrated services for the elderly in Québec and elsewhere. In : Hébert R, Tourigny A, Gagnon M eds. *Integrated service delivery to ensure persons' functional autonomy*. Québec : EDISEM, 2004: 271-89
- 12 Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, *et al*. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006;295:2148-57.
- 13 Bass DM, Clark PA, Looman WJ, *et al*. The Cleveland Alzheimer's managed care demonstration: outcomes after 12 months of implementation. *Gerontologist* 2003;43:73-85.
- 14 Weinberger M, Gold DT, Divine GW, *et al*. Social service interventions for caregivers of patients with dementia: impact on health care utilization and expenditures. *J Am Geriatr Soc* 1993;41:153-6.
- 15 Somme D. Analysis of case management programs for patients with dementia: a systematic review. *Alzheimers Dement*. Sous presse.
- 16 Hébert R, Raiche M, Dubois MF, *et al*. Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada): A quasi-experimental study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010 ; 65B : 107-18.
- 17 Hébert R, Durand PJ, Dubuc N, *et al*. PRISMA: a new model of integrated service delivery for the frail older people in Canada. *Int J Integr Care* 2003;3:e08.
- 18 Hébert R, Raiche M, Dubois MF, *et al*. Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada): A quasi-experimental study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010;65B(1):107-18.
- 19 Somme D et le groupe Prisma France. *Prisma France : Projet pilote sur l'intégration et la gestion de cas*. Sarrebruck : Edition Universitaire Européenne, 2011 : 429p.
- 20 Somme D, Trouve H, Couturier Y, *et al*. Prisma France: implementation program of an innovation in health and services system for disabled people. Adaptation of a case-management based integration model. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2008 ; 56 : 54-62.
- 21 Plsek PE, Greenhalgh T. Complexity science: The challenge of complexity in health care. *BMJ* 2001;323(7313):625-8.
- 22 Kane RA. Case management in long-term care: It can be ethical and efficacious. *J Case Manag*. 1992 ; 1(3) : 76-81.
- 23 Mullahy CM. Case management : An ethically responsible solution. *Case Manager*. 1999 ; 10(5) : 59-62.
- 24 Gallagher E, Alcock D, Diem E, *et al*. Ethical dilemmas in home care case management. *Journal of Healthcare Management*. 2002 ; 47(2) : 85-96.
- 25 O'Donnell LT. Ethical dilemmas among nurses as they transition to hospital case management: Implications for organizational ethics, part II. *Professional Case Management* 2007 ; 12(4) : 219-31.
- 26 Corvol A. Gestion de cas en gériatrie : Etude de la cohérence entre valeurs professionnelles et pratiques. Mémoire pour le master 2 d'éthique médicale, sous la direction de G. Moutel et D. Somme. Laboratoire d'éthique médicale. Université Paris Descartes. 2010.
- <http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/937238520af658aec125704b002bded2/df9dc385a62c634c12578320045d8f9?OpenDocument>.
- 27 <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>. Téléchargé le 21/11/2011.

- 
- 28 Balard F, Somme D. Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelle pratique sociale*. Sous presse.
- 29 Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, 1979. Traduction française de martine Fisbach. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres, 2008 : 641p.

## Annexe 2

### Article 2

#### **Ethical issues in the introduction of case management for elderly in France**

Aline Corvol, Grégoire Moutel, Dominique Gagnon, Mathilde Nugue, Olivier Saint-Jean and Dominique Somme.

Nursing Ethics (2013) ; 20(1): 83–95

#### **Abstract**

As case management is under development in France for elderly, this study sets out to identify and analyse key situations responsible for ethical dilemmas for French case managers. We based our study on the analyse of individual interviews made with case managers, and focus groups discussions, bringing together all case managers working in local organisations running for at least one year. We identified three situations giving rise to ethical dilemmas, in order of importance the refusals of care, the practicalities of collecting and sharing personal data and the resources allocation. These three situations can lead to conflict between the principle of beneficence and those of respect for autonomy, non-maleficence and justice. We describe here how French case managers practically deal with these situations.

#### **Introduction**

Until 2008, case management was very underdeveloped in France. The French National Plan Alzheimer<sup>1</sup> 2008-2012 promotes the nationwide deployment of case managers, also known as “coordinators”. Case management can be defined as “the process of planning, coordinating and reviewing the care of an individual”<sup>2</sup>. In France, case managers are professionals from health sector or social service. Their mission is to assess needs and coordinate care and services to elderly living at home. They intervene only in situations considered particularly complex. As cognitive impairment is a factor linked with the complexity of the situations, the vast majority of their clients suffered cognitive impairment at different stages, although a diagnosis of dementia was not required for inclusion. Case managers base their interventions on a multidimensional global assessment<sup>3,4</sup> which produces a systematic overview of the individual's entire biological, psychological, social and functional needs, in conjunction with environmental conditions. They interact with the various actors involved (doctors, nurses, carers, hospitals, social services...) and monitor the actions being implemented. Each case manager works with no more than 40 people, followed until death or institutionalisation, according to a long term intensive case management model<sup>5</sup>. Their role, according to the National Plan Alzheimer, is to ensure the adaptation of multidisciplinary care to the situation of each individual. As case management is now an established tool in dementia care<sup>6</sup>, under rapid development in France and Europe, it seemed important to draw up an inventory of the ethical issues faced by case managers and attempt an initial analysis of the responses they provide.

Ethical issues in case management have been studied for twenty years in Canada and in the United States<sup>7-15</sup>. We identified no study about ethics of case management within the context of a European country. The main dilemma<sup>7-11</sup> described in those publications was between the two missions of case managers, one person-centered, i.e. advocacy, the other system-centered,

i.e. gate-keeping. Experts generally consider<sup>7,8</sup> these two roles to be compatible, since they both transpire to mean acting in the general interest of the individual, ensuring that he is surrounded by an efficient care organisation. Nonetheless, research studies based on case managers' experience demonstrate that they frequently face dilemmas as a result of this dual role<sup>9,10,11</sup>. Beyond this general concern, Kane's study<sup>12,13</sup>, which questioned 251 American case managers employed by public organisations to act for elderly people, raised more specific questions. The principal ethical dilemmas reported by them related to the question of respect for the autonomy of persons who placed themselves in danger, against the risk involved and also against pressures exerted by family or the community.

Analysis of the dilemmas faced by case managers<sup>9,14,15</sup> have often been based on the principles of biomedical ethics as outlined by Beauchamp and Childress<sup>16</sup>. The Case Manager Society of America Standards of Practice for Case Management<sup>17</sup> and the Code of Professional Conduct for Case Manager with Standards, Rules, Procedures and Venalities, adopted by the Commission for Case Manager Certification<sup>18</sup>, also rely on these principles. These four principles are: respect for autonomy, beneficence, justice and non-maleficence. For the authors, these principles constitute "*general values underlying common morality*". They may indeed come into conflict with each other in certain situations. It is these potential dilemmas, understood as conflicts of values, which we wished to investigate. We made the assumption that those principles could be appropriate to describe and understand dilemmas faced by French case managers, and that these dilemmas may be different from those describe in the American context. This approach, although little used in France, seemed to us relevant to an understanding of the ethical issues related to the support of vulnerable people. Our study aimed at identifying and analysing ethical issues French case managers face, and describing how they deal with them.

## Design and methods

The objectives of this study are:

- 1) To identify key situations responsible for dilemmas for French case managers in assisting elderly patients;
- 2) To analyse tensions between ethical principles based on the situations described;
- 3) To outline practical approaches to resolving these dilemmas.

The question of ethical issues related to case management first emerged in a French experiment regarding the implementation of case management in gerontology — the XXXX study<sup>19</sup>. This experiment was one of the catalysts for the National Plan Alzheimer 2008-2012. In this study, the first eight French case managers all accepted to respond to structured interviews concerning practices and representations of case management. These first case managers were all women, who had previously worked as nurses (3), social workers (3), occupational therapists (1) and psychologists (1). Personal interviews were chosen to allow researchers to ask case managers about what they think and feel about this new professional function, in order to provide a detailed description<sup>20</sup>. As the first case managers working at that time, they can be seen as key informants. Questions such as "What does "coordination" currently means for you?", "What is the role and place of the client in coordination?", "How can you see that a service has been provided with quality?", "What is case management for you?" were asked. Although these interviews did not directly address ethical issues, their a posteriori analysis gave us an accurate view of how first case managers define their professional functions. Four of them also accepted to reply unstructured comprehensive interviews, analysing the management of one situation. The interviewer asked for a careful description of one case: how the case manager heard about that client, her first home visit, her

first actions, how she managed the problems and so on. The a posteriori analysis of these interviews provides us with a first approach of case managers' practices. The interviews, made in 2008 and 2009 as new case managers were hired, were recorded and transcribed *verbatim*. A first analysis was conducted by the researcher (*blinded*) in order to identify situations likely to raise ethical issues and develop a discussion guide for the second phase of the study. Data reduction was achieved by hand coding according to the topics that emerged from the data itself, and synthesis was achieved according to the iterative process described by Taylor *et al*<sup>20</sup>.

In a second phase, we conducted case manager focus groups, in order to confirm and further investigate which situations were likely to result in conflict of values, the stance case managers adopted and the values underlying their actions. We chose focus groups because that form of semi-structured group interviews based on interactions between participants provides access to a group culture and can generate new data<sup>21</sup>. It enables an exploration not only of *what* people think but also *why* they do so. The questioning route was developed from the first analysis of the interviews described above, a literature analysis and the expertise of researchers from the PRISMA study<sup>19</sup>. The opening question was about the term "case manager", which we knew is not well accepted in France. Key questions were on respect for clients choice (Have you ever taken steps although the individual refuses? Reflecting on that particular situation, can you tell me why you acted in this way?), cost control (Is there a conflict between promoting client welfare and controlling costs? Do you have pressure to cut costs?), and information sharing (are you comfortable with information sharing? Is there information you don't want to share?). The open nature of the questions and the time allotted for the exchanges allowed the case managers to address situations not anticipated by the investigators. Last questions were about whether there were other ethical issues that had not been hitherto addressed, and about main ethical values for case management.

The PRISMA protocol has been submitted to the ethical board of the European Georges Pompidou Hospital (France) in 2009, who give a positive answer on the possibility of doing the research.

When these discussions were conducted in 2010, only three local organisations had been running for at least one year in France providing case management services for elderly. These organisations are public-founded structures, created by the French National Plan Alzheimer<sup>22</sup> 2008-2012 to promote integration of the existing services on a territory and case management, according to the PRISMA model<sup>19</sup>. Two of them were part of the PRISMA study. We limited our study to these structures, in order to select informative participants. All case managers working for one of these 3 structures, i.e. only 12 professionals were invited. All agreed to participate. They were divided into two discussion groups, gathering 8 and 4 case managers, for a period of 90 minutes each. These case managers were all women, and had previously worked as nurses (3), psychologists (2), social workers (5) and occupational therapists (2).

Each focus group was coded from a double point of view: descending, that is, starting with the focus group plan, for the most unequivocal coding possible; and ascending, that is, starting with analysis of interview content outside of the plan in order to add value to the analysis plan. The focus groups were all coded by the same researcher (AC). The grouping was discussed by a multidisciplinary team. Synthesis was achieved according to the iterative process described by Taylor *et al*<sup>20</sup>. The same analytic framework<sup>23</sup> was then used for cross analysing personal interviews and Focus group. As proposed by Frith<sup>24</sup>, we then used an ethical theory, here Beauchamp and Childress<sup>16</sup> principles, as a tool for elucidating and analysing the data. Values in conflict were identified and reconciled if possible with the four principles of biomedical ethics<sup>9</sup>. Strategies reached by case managers dealing with those situations were described. We assessed if they were consensual or not.

The triangulation<sup>20</sup> of those two sources of data, that are individual interviews and focus groups, was used to enhance the internal validity of our results. In addition, the questionnaire guide, coding frameworks and results were regularly discussed with other researchers from the PRISMA study, social scientist, anthropologist and geriatricians. Two researchers (AC, MN) attended the focus groups in order to be able to share their interpretations.

## Results

Here we outline the findings from a cross-analysis of the interviews and focus groups. This led to the identification of three types of situations causing ethical dilemmas for case managers. The situations posing the greatest problems concerned the refusal of care. The question of approaches to collecting and sharing personal data arose then. Finally, there was a debate on the potential role of the case manager in the allocation of resources.

### *Refusal of care*

*“Problems occur when although the individual certainly needs help, they don’t want it”.* (Interview 7)

**Situations.** The four situations spontaneously chosen by case managers during the comprehensive interviews about a case concerned refusal of care: one interview involved the case of an individual refusing to be hospitalised despite a worrying health condition; the other three cases involved people refusing the help of home carers although their functional autonomy was poor. One client suffered a domestic squalor syndrome:

*“It is about a case where (social services) were quite in trouble, they tried a lot of things, but she refused all the time. (...). They had managed to provide a home carer, but she couldn’t enter the house. Quite strange for a home carer!”* (interview 5)

The behaviour of another client caused problems in his residence, because he was verbally abusive, and because of the state of his apartment.

*“We found the apartment extremely cluttered, disorganized (...). He could not even sleep on a bed worthy of the name”* (interview 2)

During the focus group discussions, the question given most attention was that of overruling the wishes of the individual. The case managers all said they had been confronted with such situations.

The main situations that justified overruling the opinion of the individual were:

- A refusal to eat, impacting, in the case manager's assessment, on the individual's chances of survival. Hospitalisation was then recommended without the individual's consent (Focus group 1).

*“I had an isolated person, who was really not fine, with no general practitioner. And he wasn’t eating for a few days, he no longer went shopping (...). For the hospitalisation, I had to insist a bit to take, he disagreed at the beginning. I said you will see a doctor; I didn’t talk about hospitalisation (...). I think that one more week and he would have died”*

- A risk of malnutrition. Several case managers (focus group 1) reported that when they felt that an individual was not eating enough, due to a loss of functional autonomy, this could lead, in one way or another, to their emphasis on the provision of home carers who could take care of shopping and cooking.

*“Food is often at the heart of the matter, and as this is a primary need, at some point it may become important to use forms of manipulation.”* (Focus group 1)



-A risk of abuse of weakness involving the need for legal protection. All case managers (focus groups 1 and 2) agreed that approaches involving legal protection could be undertaken without the individual's consent provided the individual was informed.

**Principles in conflict: Beneficence versus respect for autonomy.** In such difficult situations, case managers as a whole focused primarily on the quality of their relationship with the individual in care, emphasising “listening”, “proximity” and “trust”. They presented themselves as an “ally” of the individual concerned or indeed as their “voice”. They said they would respect and stress respect for the individual's choices and personality.

*“When I was a caregiver, I was keen not to impose anything. But I was not all that adamant.”* (Interview 3)

*“I run the risk that they may not be eating well, or too little, because I try to begin by establishing trust so as not to impose anything”* (Focus group 1)

*“Their lifestyles, for example the fact that there are rats in their home... It's not right according to our standards, but if they have always lived that way...”* (Focus group 2)

Despite asserting these values, all admitted sometimes having acted against the individual's will. Their aim had been “to provide welfare for the people concerned”, and to “put in place those things required for encouraging the individual's autonomy” (Interview 9).

They expressed their desire to find a balance between the principle of respect for autonomy, even though undermined by disease, and the principle of beneficence.

**Practicalities in resolving situations.** The case managers therefore mainly adopted the stance of defending the individual's choice against family or institutional partners and prioritising respect for autonomy over the principle of beneficence, but not in all situations. We identified three factors in the decisions of case managers not to respect an individual's will.

-The seriousness of the risk incurred by the individual;

*“When life is at stake, yes, that would seem more important than the principle of personal autonomy.”* However, *“When life is not at stake, there's no point forcing thing”* (Focus group 2).

-The severity of cognitive impairment;

*“I think we should be careful and attentive to the refusal of an individual who is entirely compos mentis and has the right not to want something, as opposed to those people who are brain damaged and no longer in a position to make correct judgements.”* (Focus group 1)

-The individual's determination.

*“Even if the individual says “no” (...) it may be a “no” that you can work around. And then there are “no” which you can't get around.”* (Focus Group 1)

This third factor arises from a very pragmatic approach. The case manager tries to “bypass” the individual's opposition. Case managers sometimes use various strategies to try to obtain the individual's consent, from “negotiation” to “forcing” and “manipulation”.

*“How far can we take “forcing” - what is permissible?”* (Focus Group 1)

*“We make sure that the individual feels trust, it's a bit like manipulation”* (Interview 9)

*“It's a bit like manipulation but it's for their own good.”* (Interview 6)

In practice, the boundaries are sometimes blurred between the measures actually accepted by an individual and those imposed in one way or another by the case manager.

Spending time with the individual can enable the case manager to “decode” their real desires, and “elicit needs” that the individual could not identify for themself. . To respect the life choices of the individuals in care, case managers tried to go beyond standard responses usually offered by medical and social actors.

*"You can use your imagination to try to find certain solutions."* (Interview 5)

*"It's quite interesting, this creative side, quite innovative."* (Focus group 1)

They emphasised the rich contribution made by team work, leading to a better understanding of certain situations, *"like a puzzle"* (interview 1), and of developing more appropriate responses.

*"It's very enlightening to be able to rely on your team"* (Focus Group 2)

### ***Collection and sharing of personal data***

*"The individual is stripped bare."* (Focus groups 1 and 2)

***Situations.*** Gathering information about the individual through the use of multi-dimensional assessment tools<sup>3,4</sup> is considered a delicate undertaking by the case managers. Some said they were embarrassed by having to enter an individual's home and ask personal questions. The question of assessment tools on needs relating to religion and sexuality came in for particular criticism.

*"Intervening in client's home is already very intrusive. So, moreover, asking questions about sexuality or religious beliefs ..."* (interview 11)

Some of them were afraid that a judge could ask for their files:

*"And what does he care, the judge, to know if the guy has sex, if he is impotent, if there is a family conflict?"* (Focus group 2)

One psychologist spoke of her difficulty in addressing financial issues, while a social worker said she avoided going into the details of an individual's life story.

*"The problem with the tools we now have is that, I think, they take away the entire person's privacy (...). We expose them, strip them bare. As an individual, as a citizen (...) I have problems with that."* (Focus group 2)

Faced with the issue of sharing information among stakeholders working with clients, case managers seemed unsure what they were entitled to share.

*"It's hard to draw the line between what can be shared and what cannot."* (Focus Group 2)

*"What documents can I share? What documents can I be have access to?"* (Interview 7)

The issue of confidentiality seemed to some an important element of their professional identity.

*"I had great difficulty in sharing information, having started out as a social worker".* (Focus group 2)

Sharing information collected with the other stakeholders was experienced differently by case managers. We noticed significant differences between the first focus group, where all emphasised the value of sharing information at their disposal to facilitate the organisation of care, and the second one, where several case manager expressed their reluctance to divulge the personal data gathered.

***Principles in conflict, beneficence versus non-maleficence.*** The case managers emphasised the principle of respect for privacy, or rather intimacy, when collecting and sharing information.

*"There's a part which must remain private to the individuals, which must belong to them: something intimate."* (Focus group 2)

This particular attention to intimacy is underlined by the expression "stripped bare", repeated many times. More broadly case managers asserted the principle of *"respect for the individual"* as a fundamental value, which united respect for privacy and respect for the individual's will.

This issue concerns the principle of non-maleficence. There is a balance to be obtained between, on the one hand, data collection and sharing in order to ensure adequate care

according to the principle of beneficence, and on the other, the risk of undermining respect for privacy, which would harm the individual and be a form of maleficence. The principle of autonomy was not set out so as to enable legitimate information sharing through obtaining the consent of the individual.

***Practicalities in resolving situations.*** Several case managers said they refused to ask certain questions contained in the evaluation tools because they considered them insensitive.

*“Sexuality, for example... when you're with someone who is alone, or has difficulty walking or whatever... And never leaves the house. So there's nothing to speak of. And what has that got to do with us anyway?”* (Focus Group 2)

Some made a distinction between the act of sharing information orally and writing it. They had the idea that they could more control the dissemination of oral information.

*“When it's spoken there's no problem. It's not a problem to talk about sexuality. The problem is in writing it down.”* (Focus group 2)

*“When it's done informally, it's less of a problem. In terms of my conscience I find it less of an issue.”* (Focus Group 2)

### ***Resource allocation***

*“The professional may be oppressed by institutional objectives”* (Interview 1)

***Situations.*** Several interviews raised the case managers' concerns regarding the access of people they were monitoring to certain care or services. Administrative difficulties or a lack of structure were stressed. One case manager questioned the criteria for access to the case management system.

*“I have a problem with that in terms of inequality. Between the people who have access to case management and those who slip under the radar...”* (Interview 8)

Case managers lamented the mismatch between their mission and the available resources, without nevertheless feeling responsible for the allocation of resources.

*“Psychologists are scarce. They shouldn't be!”* (interview 12)

*“With care providers, we have a big problem. A big big problem.(...)We have a key problem with professionalisation and training of home carers”* (interview 1)

One question raised in the focus groups concerned their role in the evaluations, on which were based the allocation of financial allowances. This was treated very differently in the two groups. While it did not seem to raise ethical issues in the first group, it caused heated debate in the second. Some case managers said they refused to adopt such a role, considering that it was incompatible with their mission to defend the interests of people being monitored. They felt they could be tempted to maximise the financial allocations.

*“Why not go ahead and fiddle the allocation scheme?”* (Ironic comment, Focus group 2)

One case manager said she refused to inform on an individual benefiting from an allowance without paying the concomitant financial contributions. Indeed, the “autonomy allocation” is only paid in France if the individual accepts the assistance plan in its entirety, contributions for one part of which remain their own responsibility.

To a question of possible institutional pressures to cut costs, all case managers replied in the negative.

*“Where would they come from?”* (Laughter) (Focus Group 1)

***Principles in conflict, justice versus beneficence.*** Case managers position themselves as defenders of the individual against the institution and assert a certain independence vis-a-vis their employer.

*“The professional may be oppressed by institutional objectives.”* (Interview 1)

Their potential role in defending the public interest did not come up in the discussions — they favoured the interests of the client. It appears that case managers might draw on the principle of beneficence and non-maleficence, rather than the principle of justice, which demands an equitable allocation of resources. Taken to extremes, this translates into a refusal to inform on an individual, according to the principle of non-maleficence, which then creates a conflict with the principle of justice.

***Practicalities in resolving situations.*** In practice, in situations involving the allocation of resources, the case managers prioritised defending the interests of the client, without feeling constrained by the cost of the required interventions. This stance is facilitated by the fact that French case managers are until now not accountable for the expenses incurred by their intervention.

## **Discussion**

Case managers' good participation in that study shows their interest in ethical issues. Despite the fact that focus groups may involve self-censorship<sup>23</sup>, we found a good concordance of the results of the focus groups and individual interviews, confirming internal validity. The fact that the question posed at the end of the discussion groups on the existence of other unaddressed ethical issues raised no new issues validates *a posteriori* our choice of situations, based on the analysis of the interviews.

Our small sample (12 participants) is a direct consequence of the earliness of this study. This earliness allowed us to meet case manager as they were still discovering their new functions, wondering how to act. This made them key informants. We want to stress here that all the French case managers working in structures running for at least one year agreed to participate, which increases our results internal validity. We therefore believe that our approach provided us with an accurate overview of the ethical issues facing French case managers at a very early stage of their deployment. External validity is of course far more questionable, and this is the main limitation of our study. We don't know to what extent French case managers' practices will evolve with more experience, as all of them had less than two years of experience at the time of the focus groups. We don't know either how institutionalisation of case management will influence their behaviour. Applicability of our results in other health care system or cultural context should be made with caution. This study should better be seen as the report of a case, in which the phenomenon and the context can't really be separate<sup>25</sup>. To our knowledge, it is the first reported case about case managers' ethical views from Europe. We compare below our results with those of the literature, which all come from North America. Further studies on case manager ethics may include synthesising qualitative study in order to achieve a holistic approach single qualitative study can't give alone<sup>26</sup>.

Our results show the relevance of Beauchamp and Childress principles<sup>16</sup> to analyse conflict French case managers face, although this approach is not so usual in France. Case managers seem to establish a hierarchy between those principles (figure 1). Beneficence seems to be central in their actual practices. They also accord an important role to respecting individuals' autonomy, even when affected by Alzheimer's disease. They wonder about the potentially harmful consequences of their interventions, according to the principle of non-maleficence. The question of justice seems currently less important. This particular hierarchy may be

related to the complexity of the cases they face, with frequent refusal of care, and the fact they don't have "gatekeeping" missions.

We want to stress here that figure 1 just aim at describing the relative importance French case managers usually give these principles, without any normative pretention. As Childress emphasised, an a priori rank ordering of values is usually unable to address all real world complexity<sup>27</sup>. A normative approach could consider specifications<sup>28</sup>, i.e. the scope of each principle, and benefit from a presumptivist framework, that identify presumptions in favour of a principle but also "justificatory conditions" to rebut it in certain cases<sup>27</sup>. The importance of beneficence in the case manager attitudes, and, by contrast, the little interest in justice, could also suggest that other approaches, as ethics of care<sup>29</sup> could be valuable to case managers. This proposal is supported by the observation that case managers value trusting relationships and discussions to deal with refusals of care. Care ethics could offer ways to practically solve described dilemmas.

In the literature on case management, the principle of beneficence is often included under the concept of advocacy<sup>30</sup>. This notion arose spontaneously in the speech of French case managers, as when talking about defending the right of the individual to take certain risks, or perceiving that their role was to obtain the maximum for the individual. This stance is quite different from that which appears in the Case Manager Society of America Standards of Practice<sup>17</sup>, where case managers must, above all, undertake to defend the public interest, according to their "gatekeeper" role.

Over and above respect for autonomy, these Standards of Practice also emphasises empowerment, which occurs principally through education. This notion does not appear in the speech of the case managers interviewed. They speak rather of decoding the real desire of the individual. They sometimes act against the individual's immediate interest in order to put in place services required for encouraging the individual's autonomy. These formulations may call to mind the theory of American philosopher Agnieszka Jaworska<sup>31</sup>, on the ability of people suffering from Alzheimer's to "value" certain things although the disease sometimes prevents the application of these values, because of conflicting immediate interests. Respect for autonomy could result for example in convincing an individual to accept toilet assistance (despite immediate interest to stay in bed) in order to enhance his social life, if he values it. The deciphering work described by case managers would then correspond to the effort to identify the individual's values. In this sense, the case manager could actually play a part in the empowerment of an Alzheimer patient, allowing them to apply their values. We believe that Jaworska's theory may be a valuable approach to help case manager facing conflicting desire of Alzheimer patients.

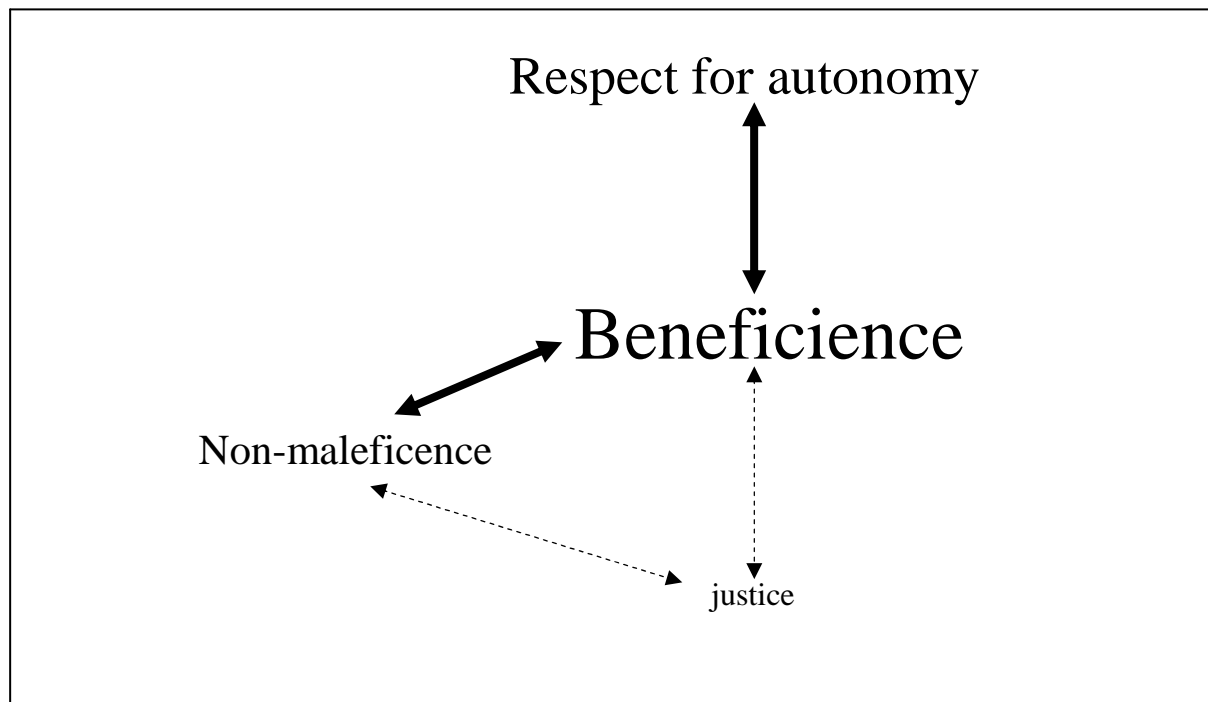
Case managers did not refer to a detailed assessment of the decisional capacity of the individuals in care. Yet in the published literature, experts<sup>32,33,34</sup> emphasise the benefit of such assessments. However, two surveys conducted in the United States with case managers found results similar to ours on the issue of respect for autonomy: the case managers interviewed justified acting against the will of the client to protect their safety without a detailed assessment of their decisional capacity<sup>35</sup> or occasionally made "uneasy compromises" with the principle of respect for autonomy<sup>36</sup>. There may be a gap between the theoretical discourses on case management emphasising the need to assess decisional capacities, and practices which often emphasise risk assessment. In France, the issue of decisional capacity assessment was not addressed during the training of case managers. There may be positive aspects to avoiding systematic decisional capacity assessment<sup>36</sup>: such a stance values the voice of the individual regardless of the severity of their cognitive impairment. Nevertheless, knowledge of decisional capacity assessment may be useful for case managers. Its results,

balanced with a risk assessment, can inform the choice, in each given situation, of whether or not to respect the client's expressed wishes.

We have juxtaposed in table 1 the principles of Beauchamp and Childress<sup>16</sup>, the corresponding values in U.S. practice guidelines on case management and the values and practices of French case managers. The principles of beneficence and respect for autonomy are highlighted by both French and American case managers. The principle of non-maleficence is reflected in France in the respect for the "intimacy" of the client. The cultural difference seemed more pronounced concerning the principle of justice, itself of less importance to French case managers. The issues faced by French case managers in our study appear similar to those described in the literature from North America, but reveal a particular emphasis on the issue of respect for the life choices of people losing their autonomy, and by contrast, a limited interest in the issue of resource distribution. The relative importance of ethical issues considered might change with the national expansion and institutionalisation of case management in France. The issue of resource allocation could in particular become important if case managers play a greater role in allocating financial aid.

The principles of Beauchamp and Childress<sup>16</sup>, already widely used in the United States and Canada in ethical discussions on the role of case managers, enabled us to conceptualise the ethical issues faced by the first French case managers working with Alzheimer's patients in France. The validation of this analytical framework allows us to consider international comparisons on how case managers respond to common ethical dilemmas, depending on their country of origin or on the care system in which they operate.

As case management for dementia is growing rapidly, now based on evidence<sup>6</sup>, it seems us important to develop a relevant ethical framework adapted to the dilemmas they actually face. This framework should address the central place of relationships, with clients but also with carers and stakeholders<sup>37</sup>, whereas the relationship of a nurse with a patient is traditionally dual. Our study provides an in-depth description of ethical conflicts French case manager face. This descriptive ethics study may constitute a base for a normative ethics work<sup>38</sup>. We hope that our data could enhance the development of ethical research on case manager ethical dilemmas.



**Figure 1:** Diagrammatic representation of the relative weight assigned by case managers to each of Beauchamp and Childress' principle.

The font size indicates the importance of the principle in decisions made by case managers, the thickness of the arrow the importance of the conflict.

Principles of medical ethics Beauchamp and Childress	Values corresponding with American theories on case management	Values asserted by French case managers	Practices of French case managers
Beneficence	Advocacy	Defence of the individual's choices	Decoding, negotiation, manipulation
Autonomy	Empowerment		
Non-maleficence	Privacy	Respect for Intimacy	Spoken transmission
Justice	Public interest	Critical attitude towards institution	Poor interest

**Table 1:** Comparison between values from the American Literature, and values and practices in France according to our results

- <sup>1</sup> Plan Alzheimer 2008-2012. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf> (2008, accessed 5 january 2012)
- <sup>2</sup> Hutt R, Rosen R, McCauley J. Case-managing Long-term Conditions: What impact does it have in the treatment of older people? London: The King's Fund, 2004.
- <sup>3</sup> Hebert R, Carrier R, Bilodeau A. The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing* 1988; 17(5):293-302.
- <sup>4</sup> Gray LC, Berg K, Fries BE, et al. Sharing clinical information across care settings: the birth of an integrated assessment system. *BMC Health Serv Res* 2009; 9:71.
- <sup>5</sup> Challis D, Darton R, Hughes J, et al. Intensive care-management at home: an alternative to institutional care? *Age Ageing* 2001; 30:409-13.
- <sup>6</sup> Somme D, Trouve H, Dramé M, et al. Analysis of case management programs for patients with dementia: A systematic review. *Alzheimer's Dement*. 2012. [Epub ahead of print]
- <sup>7</sup> Kane R<sup>A</sup>. Case Management in Long-term Care: It can be Ethical and Efficacious. *J Case Manag* 1992;1(3):76-81.
- <sup>8</sup> Mullahy CM. Case Management: An Ethically Responsible Solution. *Case Manager* 1999;10(5):59-62.
- <sup>9</sup> Gallagher E, Alcock D, Diem E, et al. Ethical dilemmas in home care case management. *J Healthc Manag* 2002; 47(2):85-96.
- <sup>10</sup> O'Donnell LT. Ethical Dilemmas among Nurses as they Transition to Hospital Case Management: Implications for Organizational Ethics, part II. *Professional Case Management* 2007;12(4):219-31.
- <sup>11</sup> Fraser KD, Estabrooks C, Allen M, Strang V. The Relational Nature of Case Manager Resource Allocation Decision Making: An Illustrated Case. *Care Management Journals* 2010;11(3):151-156.
- <sup>12</sup> Kane RA, Penrod JD, Kiunick HQ. Case Managers discuss Ethics. Dilemmas of an Emerging Occupation in Long-term Care in the United States. *J Case Manag* 1994;3(1):3-12.
- <sup>13</sup> Kane RA, Caplan AL. Ethical Conflict in the Management of Home Care. Springer Publishing Company. 1993.
- <sup>14</sup> McLaughlin K, Miller JM, Wooten C. Ethical dilemmas in critical care: Nurse case managers' perspective. *Crit Care Nurs Q* 1999; 22(3):51-64.
- <sup>15</sup> Nielsen M. How ethical principles affect case management a real-life example. *Case Manager* 2002; 13(3):68-71.
- <sup>16</sup> Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 5<sup>th</sup> ed. Oxford: Oxford University Press; 2001.
- <sup>17</sup> Case Manager Society of America Standards of Practice for Case Management, revised January 2010. <http://www.cmsa.org/portals/0/pdf/memberonly/StandardsOfPractice.pdf> (2010, accessed 5 january 2012).
- <sup>18</sup> Code of Professional Conduct for Case Manager with Standards, Rules, Procedures and Venalities, adopted by the Commission for Case Manager Certification, revised January 2009. <http://www.ccmcertification.org/pdfs/CCMC Code of Professional Conduct Jan 2009.pdf>. (2009, accessed 13 january 2010)
- <sup>19</sup> blinded
- <sup>20</sup> Taylor HA, Hull SC, Kass NE. *Qualitative methods*. In *Methods in Medical Ethics*. Sugarman J & Sulmasy DP, eds. 2<sup>d</sup> ed. Washington, D.C.: Georgetown University Press; 2010.
- <sup>21</sup> Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 1995; 311(7000):299-302.
- <sup>22</sup> Plan Alzheimer 2008-2012. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf> (2008, accessed 5 january 2012)
- <sup>23</sup> Krueger RA and Casey MA. *Focus groups: A Practical Guide for Applied Research*. 4th ed. London: Sage Publication; 2009, p.113-28.
- <sup>24</sup> Frith L. Symbiotic Empirical Ethics : a practical methodology. *Bioethics* 2010;26(4):198-206.
- <sup>25</sup> Yin RK. *Case study research: design and method*. London, UK: Sage Publications.
- <sup>26</sup> Noblit GW, Hare RD. *Meta-ethnography: Synthesizing Qualitative Studies*. Sage Publications, Newbury Park, 1988.
- <sup>27</sup> Childress JF, Gaare Bernheim R. Public health ethics, public justification and public trust. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2008; 51(2):158-63.
- <sup>28</sup> Richardson HS. Specifying, balancing, and interpreting bioethical principles. *J Med Philos* 2000;25(3):285-307.
- <sup>29</sup> Gilligan C. *In a different voice*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982.
- <sup>30</sup> Hellwig SD, Yam M and DiGiulio M. Nurse case managers' perceptions of advocacy: A phenomenological inquiry. *Lippincotts Case Manag* 2003; 8(2):53-63.
- <sup>31</sup> Jaworska A. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philos Public Aff*. 1999; 28(2):105-138.
- <sup>32</sup> Tauer CA. Risks and choices: when is paternalism justified: in: Kane RA, Caplan AL (eds). *Ethical Conflict in the Management of Home Care*. New York: Springer Publishing Company; 1993, p.46.



- 
- <sup>33</sup> Black K and Osman H. Concerned about client decision-making capacity? Considerations for practice. *Care Manag J* 2005; 6(2):50-5.
- <sup>34</sup> Brody BA. Case manager and eccentric clients: in: Kane RA, Caplan AL (eds). *Ethical Conflict in the Management of Home Care*. New York: Springer Publishing Company; 1993,p.85-88.
- <sup>35</sup> Clemens E, Wetle T, Feltes M, et al. Contradictions in case management: Client-centred theory and directive practice with frail elderly. *J Aging Health*.1994; 6(1):70-88.
- <sup>36</sup> Kane RA, Penrod JD and Kiunick HQ. Case managers discuss ethics. Dilemmas of an emerging occupation in long-term care in the United States. *J Case Manag* 1994; 3(1):3-12.
- <sup>37</sup> Fraser KD, Estabrooks C, Allen M,et al. The Relational Nature of Case Manager Resource Allocation Decision Making: An Illustrated Case. *Care Manage J* 2010;11(3):151–6.
- <sup>38</sup> Borry P, Schotsmans P, Dierickx K. What is the role of empirical research in bioethical reflection and decision-making? An ethical analysis. *Med Health Care Philos* 2004;7(1): 41–53.

## Annexe 3

### Article 3

#### **Refus de soins opposés aux gestionnaires de cas par des personnes âgées en situation médico-sociale complexe : regards croisés**

Aline Corvol, Frédéric Balard, Grégoire Moutel, Dominique Somme.

La Revue de Médecine Interne 2014. 35(1) 16-20.

<http://www.em-consulte.com/revue/REVMED/presentation/la-revue-de-medecine-interne>

#### **Résumé**

**Propos :** La gestion de cas est une pratique professionnelle récente en France. Les gestionnaires de cas ont pour mission d'évaluer les besoins de personnes âgées dont la situation à domicile est jugée particulièrement complexe et de coordonner les services nécessaires. Un des éléments de complexité, fréquent, réside dans le refus des services nécessaires. L'objectif de cette étude est de confronter le discours des gestionnaires de cas et celui des usagers sur la question du refus de soins, afin de mieux comprendre sa signification, les attitudes des professionnels et les enjeux éthiques sous-jacents.

**Méthode :** Deux chercheurs ont coopéré pour cette recherche qualitative : l'un, anthropologue, a interrogé 19 personnes suivies en gestion de cas et 11 de leurs proches. L'autre, gériatre et chercheur en éthique médicale, a réalisé 4 groupes de discussion ciblés rassemblant au total 18 gestionnaires de cas.

**Résultat :** Le refus de soins traduit souvent une volonté de la personne de préserver son identité, fragilisée par la maladie. Elle cherche ainsi à reprendre le contrôle de sa vie. Face à cette attitude, les gestionnaires de cas tentent de sécuriser la personne en établissant une relation personnelle, respectueuse de ses choix, quitte à différer certains soins. Le refus de soins peut aussi révéler un désir de disparaître, qui confronte le professionnel à ses propres limites.

**Conclusion :** Reconnaître une personne âgée en refus de soins comme un individu unique capable de faire des choix sécurise son identité et peut lui permettre d'accepter certaines aides.

#### **Abstract**

**Purpose:** Case management is a new professional field in France. It is addressed to elderly persons living in community whose situation is regarded as particularly complex. Case managers have to assess needs and coordinate necessary services. One common criteria of complexity is refusal of care. The objective of this study is to compare the words of users with those of case managers about refusal of care, in order to understand its meaning, professionals' attitudes and ethical challenges.

**Methods:** Two researchers have cooperated on this qualitative research: the first one, anthropologist, interviewed 19 clients, and 11 of their caregivers. The second one, geriatrician and researcher in medical ethics, lead 4 focus groups gathering a total of 18 case managers.

**Results:** Refusal of care often traduces the will of preserving one's identity, compromised by illness. Individuals seek control on their life. Facing this behaviour, case managers try to secure the individual, by establishing a personal relationship that respects their choices, even if care has to be delayed. Refusal of care may sometimes disclose a desire to vanish, in front of which professionals meet their own limits.

**Conclusion:** To recognise an elderly person that refuses care as a unique individual who can make choices secure his identity, and allow him to change.

## 1. Contexte

La gestion de cas est une pratique professionnelle qui existe depuis une trentaine d'année aux Etats-Unis et se développe actuellement en Europe [1]. En France, des gestionnaires de cas ont été recrutés dans le cadre d'une réforme de l'organisation des soins aux personnes âgées initiée par le plan Alzheimer 2008-2012 [2]. Ces professionnels, issus de métiers de la santé (infirmières, psychologues, ergothérapeutes) ou des services sociaux, reçoivent durant un an une formation théorique et pratique dans le cadre du diplôme interuniversitaire de « coordonnateur de santé en gériatrie ». Ils ont pour mission d'évaluer les besoins de personnes âgées dépendantes vivant à domicile, de mettre en place les soins et services nécessaires, et de coordonner l'action des différents intervenants sur le long terme. En pratique, ils travaillent en collaboration avec les professionnels des secteurs médical, paramédical et social, ainsi qu'avec les aidants familiaux ou bénévoles, pour assurer à la personne des soins cohérents et adaptés à ses besoins. Environ 130 gestionnaires de cas travaillaient en France à la fin de cette étude, en mai 2012, dans le cadre des « projets MAIA ». Ces MAIAs sont des dispositifs innovants visant à intégrer les systèmes de soins et de services sur un territoire donné, dans un objectif d'efficience [3].

Les gestionnaires de cas n'ont pas, dans le système français, vocation à suivre l'ensemble des personnes âgées dépendantes. Ils interviennent uniquement lorsque la situation d'une personne est jugée particulièrement complexe. L'admission d'une personne en gestion de cas est décidée, après signalement par un partenaire, en fonction de procédures propre à chaque MAIA. Une situation est généralement jugée complexe lorsque s'associe une maladie évolutive responsable d'une perte d'autonomie, souvent une démence, et des conditions psycho-sociales qui ne permettent pas la mise en place des services nécessaires. En pratique, beaucoup de personnes sont orientées vers la gestion de cas parce qu'elles ou leurs aidants refusent ou mettent en échec des soins jugés indispensables. Nous entendons ici le terme de « soins » au sens large, en y incluant le suivi médical, les traitements, mais aussi toute intervention nécessaire au maintien d'une hygiène et d'une alimentation correcte. Le positionnement particulier des gestionnaires de cas, et la fréquence des situations de refus auxquels ils sont confrontés, rendent leur témoignage particulièrement pertinent pour comprendre les situations de refus de soins chez des personnes âgées.

Dans une société soucieuse du respect de l'autonomie des personnes, le droit au refus est essentiel [4], fut-ce au risque de heurter la logique du soin, jusqu'à susciter un réel conflit de valeurs [5]. Cependant, l'acceptation trop facile des refus pourrait constituer une dérive. Ceci est d'autant plus essentiel que le refus de soins peut être réversible [6]. C'est à ce titre que ce Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) rappelait l'importance des processus de médiation [7].

Il nous a semblé nécessaire, pour appréhender ces situations de façon globale, d'entendre directement le discours des personnes en refus de soins, afin d'en comprendre le sens. L'objet

de cette article est de croiser la perspective des professionnels fréquemment confrontés aux refus de soins que sont les gestionnaires de cas avec celle des personnes suivies en gestion de cas et refusant certains soins.

## 2. Méthodologie

Le présent article synthétise les résultats concernant le refus de soins des travaux de deux chercheurs: F Balard, anthropologue ayant l'expérience des entretiens avec les personnes très âgées [8], a interrogé des personnes en refus de soins et certains leurs aidants dans le cadre de l'étude PRISMA France [9,10]. A Corvol, gériatre, a, dans le cadre d'une recherche portant sur l'éthique de la gestion de cas, conduit des groupes de discussion ciblés avec des gestionnaires de cas [11].

Trente entretiens approfondis ont été menés en 2009 et 2010, dont 19 avec des personnes accompagnées en gestion de cas et 11 avec leurs proches, afin de recueillir et d'analyser leurs représentations de la gestion de cas. Les personnes interrogées vivaient à Paris et Mulhouse, lieu d'implantation des premiers gestionnaires de cas en France. Les personnes accompagnées, 12 femmes et 7 hommes, avaient entre 65 et 97 ans. Treize vivaient seules. Toutes présentaient des troubles cognitifs à des degrés variables, à l'exception d'une pour laquelle le diagnostic posé était celui de dépression. Les aidants, 9 femmes et 2 hommes âgés de 42 à 90 ans, avaient pour 6 d'entre eux un lien familial avec la personne accompagnée (2 conjoints, 3 enfants, 1 frère). Les autres étaient des voisines (2), des gardiennes d'immeuble (2) et la gestionnaire d'un foyer. Cette méthode qualitative par entretiens compréhensifs [12] et semi directifs [13] a été choisie car elle est particulièrement appropriée pour les personnes âgées fragiles [14]. Nous avons pris le parti de considérer que « les voix des participants doivent être écoutées » y compris lorsqu'il s'agit de personnes présentant des troubles cognitifs [15,16]. Les questions posées portaient principalement sur la vie quotidienne de la personne. Les personnes interrogées ont été sélectionnées par leurs gestionnaires de cas, afin que l'intervention du chercheur ne compromette pas leur suivi. Les inclusions se sont poursuivies jusqu'à parvenir à une saturation des données.

Parallèlement, quatre groupes de discussion ciblés, ou « focus groups », ont rassemblés 4 à 8 gestionnaires de cas chacun, dans le cadre d'une recherche portant sur les enjeux éthiques liés à la gestion de cas. Les 12 gestionnaires de cas travaillant dans les 3 MAIAs qui existaient depuis au moins 1 an à la date de début de l'étude (février 2010) ont été répartis en 2 focus groups. Deux autres focus groups ont ensuite été réalisés en 2012, l'un sur un site déjà visité en 2010, l'autre sur un site plus récent. Au total, 18 femmes ont participé à ces discussions d'une durée programmée de 90 minutes. Elles avaient des formations initiales d'infirmières (5), de psychologues (3), de travailleuses sociales (9) ou d'ergothérapeutes (2). Des groupes de discussion ont été préférés à des entretiens individuels, car les interactions entre participants permettent de lever des tabous et de générer de nouvelles données [17]. Le guide de discussion, après une question introductive portant sur l'appréciation du terme de « gestionnaire de cas », prévoyait de demander aux gestionnaires de cas s'il leur était déjà arrivé d'entreprendre une démarche refusée par la personne suivie, et pourquoi ils avaient pris cette décision. D'autres questions étaient ensuite posées, concernant le partage d'informations et le rôle du gestionnaire de cas dans l'attribution des ressources (les résultats ont été publiés ailleurs [11]). La dernière question, plus théorique, portait sur les valeurs liées à la gestion de cas.

Chacun des chercheurs a analysé de façon autonome les entretiens réalisés, en construisant un système de codage à partir d'une analyse de contenu [18]. Ce codage avait pour objectif de mieux comprendre la logique interne des discours. L'interprétation des premiers résultats a été discutée en équipe multidisciplinaire afin de les affiner et de les valider.

### 3. Résultats

#### 3.1. Le sens du refus pour les personnes suivies en gestion de cas

Les refus rapportés concernaient des aides matérielles et humaines, la venue d'un professionnel de santé ou la prise d'un traitement. Ces refus avaient des significations différentes selon les personnes interrogées. Souvent, le refus s'exprimait par un conflit et traduisait une volonté d'exister. Plus rarement, avec des personnes se mettant volontairement en retrait, le refus semblait au contraire exprimer un désir de disparaître.

##### 3.1.1 Refuser pour exister

Le refus ne concernait pas seulement l'aide en elle-même, mais aussi l'évaluation du gestionnaire de cas. A une analyse objectivée qui porte sur les pathologies, les restrictions d'activités, un budget déficitaire, etc... la personne âgée oppose sa subjectivité, arguant qu'elle se sent très bien, « se débrouille » et n'a besoins de rien. Elle revendique ainsi son autonomie de jugement.

*« On m'aide pour la toilette mais je pourrais le faire seule »*

*« Le docteur a décrété que j'étais cardiaque, je n'ai jamais été cardiaque »*

L'aide proposée est parfois envisagée comme un facteur d'accroissement de la dépendance. Les personnes interrogées se méfient de tout changement, potentiellement déstabilisant. Craignant de ne pas savoir s'adapter à une nouvelle situation, elles refusent pour se protéger. L'intervention d'une personne inconnue est particulièrement crainte. Elles y voient une intrusion, la menace d'être confronté à quelqu'un de tout puissant.

*« Je ne voulais pas que des étrangers viennent chez moi. »*

Certaines accusent un intervenant d'être la source de leurs difficultés et justifient leur refus au regard de cette expérience négative.

*« Non, mon problème à la jambe, c'est à cause des produits chimiques qu'ils m'ont mis. »*

L'aide est plus facilement acceptée, car moins stigmatisante, si la personne aidée peut se représenter la relation comme symétrique, affective.

*« On parle toutes les deux, je lui raconte ma vie, je lui parle de mes enfants. Ah, mais c'est une amie, ce n'est pas juste une concierge ! »*

La personne âgée peut aussi refuser l'aide pour reprendre le contrôle de l'interaction. Ce chantage au refus est parfois exercé à l'encontre du professionnel.

*« Je lui ai demandé d'aller avec moi en taxi à l'hôpital, elle ne voulait pas (...). Du coup, j'ai dit que je n'irai pas. »*

Tous ces refus correspondent à un effort de la personne pour reprendre le contrôle de son existence. Alors qu'elle redoute que sa perte d'autonomie fonctionnelle ne diminue son

pouvoir d'agir, s'opposer à un professionnel lui permet de faire valoir son droit à décider de sa propre vie.

### **3.1.2 Refuser pour disparaître**

A l'opposé, certaines attitudes semblent exprimer une volonté d'abandonner la lutte face à l'affaiblissement, la souffrance, la maladie. Les refus qui consistent à faire semblant de dormir, de ne pas entendre ou de ne pas comprendre s'inscrivent parfois dans ce cadre. Par exemple, l'une des personnes rencontrées refusait toutes les interventions médicales bien que sa santé soit critique. Elle a ensuite refusé également de s'alimenter et même de parler. Néanmoins, il lui arrivait d'appeler « *au secours* ». Les entretiens menés avec les proches ont fait naître l'hypothèse que cette personne requerrait alors une présence pour mourir.

Refuser l'aide de ses proches ou de professionnels est un moyen de se couper de ces personnes-là. L'objectif du refus n'est plus ici de rendre l'accompagnement conforme à ses attentes mais plutôt de le rendre impossible, et de mettre ainsi fin à la relation établie. Cette attitude peut être comprise comme un moyen d'anticiper une mort perçue comme imminente.

## **3.2 Valeurs des gestionnaires de cas face au refus de soins**

Les gestionnaires de cas interrogés se sont positionnés principalement en défenseurs des choix de la personne face à sa famille ou aux autres professionnels. Ce positionnement n'était pourtant pas adopté dans toutes les situations.

### **3.2.1 Le respect des choix de la personne**

Dans les situations de refus, les gestionnaires de cas ont, dans leur ensemble, mis en avant la qualité de leur relation avec la personne accompagnée, insistant sur « *l'écoute* », la « *proximité* » et la « *confiance* ». Le temps qu'elles consacrent à écouter la personne leur permet de « *décrypter* » ses désirs réels et ses valeurs, et d'adopter ainsi une approche personnalisée.

*« Il y a une telle connaissance de la personne, un tel lien, qu'on connaît ses valeurs aussi. Et ça prend sens ! »*

Les gestionnaires de cas ont dit vouloir respecter et faire respecter les choix et les valeurs de la personne, en particulier leur désir de rester à domicile, quitte à se heurter parfois à d'autres professionnels.

*« C'est faire entendre la voix (de la personne). Parce qu'on se rend compte qu'il arrive un moment où, oui, elle n'est plus entendue. Où on ne pense même pas à lui demander ce qu'elle pense »*

Ce respect des choix de la personne s'impose y compris lorsqu'il existe des troubles cognitifs.

*« Quand on vous dit : « Oui, mais elle n'a plus toute sa tête ! »... Donc, il faut qu'on décide pour elle ? On ne va pas la prendre de force, la mettre dans le coffre, ligotée, pour l'emmener en (établissement) ! »*

Les gestionnaires de cas acceptent donc une certaine prise de risque, bien qu'ils craignent des conséquences négatives pour la personne d'une part, et s'interrogent d'autre part sur leur responsabilité en cas d'accident.

*-Se dire : « s'il se passe ça, voilà, tu seras limite fautive... ». C'est toi ! C'est sur toi que les professionnels, les personnes se tourneront. Ils diront : « Pourquoi ça n'a pas été fait ? » (gestionnaire 1)*

*-« On vous l'avait dit ! » (gestionnaire 2)*

*-Surtout quand on a défendu (le choix de) la personne ! (gestionnaire 1))*

### **3.2.2 La protection des personnes vulnérables**

Le respect des choix de la personne, valorisé par les gestionnaires de cas, n'est pourtant pas absolu. Toutes ont ainsi dit être passées outre l'avis de la personne accompagnée dans certaines situations. Elles estiment que leur rôle est alors de protéger la personne et refusent de l'abandonner aux conséquences de ses choix.

*«Au bout d'un moment, ben, on peut plus quoi, si il y a personne pour lui donner à manger, il y a un risque de dénutrition et même si elle le refuse, ben, on essaye et puis... »*

Une gestionnaire de cas rapporte avoir fait hospitaliser une personne en refus alimentaire sans son consentement explicite. Craignant pour sa vie, elle n'a évoqué qu'une consultation à l'hôpital.

*« C'est un monsieur qui était en demande de rien, absolument de rien (...). La seule chose, son projet de vie, c'était : « je veux mourir ». »*

Dans d'autres cas moins dramatiques, la gestionnaire de cas tente malgré un refus de « *mettre en place des choses nécessaires à la stimulation de l'autonomie de la personne* ». Elle négocie alors avec la personne. Certaines s'interrogent sur le risque de glisser de la négociation à la « *manipulation* », voire au « *forcing* » ou au « *chantage* ». En pratique, les limites sont floues entre les mesures réellement acceptées par une personne et celles imposées d'une façon ou d'une autre.

*«On fait en sorte que la personne se sente en confiance, c'est un peu de la manipulation »*

*« On profite de l'hospitalisation pour... et puis ça tombe bien, elle ne demande pas à rentrer chez elle. Et puis ça tombe bien, un petit peu de sédatifs, ça la calme, et voilà ! Alors, est-ce que c'est éthique ? »*

## **4. Discussion**

Nos résultats, issus des discours des personnes accompagnées, de leurs aidants et des gestionnaires de cas, apportent un éclairage original sur les situations de refus de soins, et leur gestion par les professionnels. La collaboration de chercheurs issus de l'anthropologie, de la médecine et de l'éthique médicale nous a permis d'élargir les approches classiques de chacune de ces disciplines.

#### **4.1 Sécuriser l'identité de la personne aidée, un préalable à l'action**

La dépendance peut conduire la personne âgée à se sentir dépossédée de son pouvoir d'agir. Dans notre société, la personne qui admet « être en situation de besoin d'aide » est stigmatisée [19]. Pour préserver une identité déjà fragilisée par l'âge et la maladie, certaines personnes âgées choisissent simplement de refuser tous les éléments qui pourraient révéler cet état. Force est de reconnaître que leurs craintes que certaines interventions, par les stéréotypes qui y sont liés, n'aggravent finalement leur dépendance, sont parfois fondées [20].

En tant que professionnel de l'accompagnement, le gestionnaire de cas ne peut lui-même éviter de produire une forme de stigmatisation envers la personne suivie. Cependant, l'importance qu'il accorde au fait de recueillir l'histoire de vie de la personne et de comprendre son projet de vie peut sécuriser celle-ci dans son identité. Son rôle spécifique dans l'équipe soignante, au service du projet de vie de la personne, implique une écoute large et un accompagnement dans le temps, qui favorise un engagement dans la relation. Son positionnement en faveur du respect des choix des personnes apparaît ici comme un moyen de lever certains refus de soins, en reconnaissant d'abord à la personne le droit de décider pour elle-même.

La mise en place de services est donc l'objet d'une négociation. Le rapport de force peut sembler dangereusement déséquilibré s'agissant d'un professionnel face à une personne vulnérable. Négocier signifie pourtant reconnaître la légitimité de la personne à décider pour elle-même, et adapter le plan d'aide en fonction. Cela implique une démarche de codécision, par opposition à une démarche paternaliste, dans laquelle le soignant définit seul le bien de l'autre.

#### **4.2 Face au refus pour disparaître, l'exigence de non-abandon**

Le refus pour disparaître est de nature fondamentalement différente du refus pour préserver son identité précédemment décrit. Ce n'est plus ici la question de l'identité qui est en jeu mais celle de la mort. La gestionnaire de cas qui rapporte la situation d'une personne refusant tout choisit de l'hospitaliser sans son consentement, faisant primer le principe de non-abandon. Dans d'autres situations, des gestionnaires de cas poursuivent un suivi à domicile malgré leur sentiment d'impuissance. Il convient de distinguer ici si le comportement de la personne exprime l'acceptation d'une mort inéluctable, attitude que les professionnels doivent s'efforcer d'accompagner, ou si la personne met en jeu sa vie du fait d'une maladie psychique, ce qui pourrait justifier des soins sous contrainte.

#### **4.3 Pour une éthique de la relation**

La réflexion éthique peut, très schématiquement, soit s'appuyer sur des principes pour éclairer les pratiques des professionnels, soit s'interroger sur les conséquences de leurs actions. L'éthique fondée sur les principes invite ici à interroger celui respect de l'autonomie de la personne. Ce principe est transcrit en France dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de ses choix ». Une difficulté survient immédiatement, du fait que les capacités de jugement des personnes interrogées semblent altérées, sans être pour autant anéanties. Leurs choix ne sont donc pas toujours éclairés [23]. Si l'on s'intéresse maintenant aux conséquences de l'action des gestionnaires de cas, on comprend mieux leur effort de négociation. Dans cette optique, l'utilisation de procédés relevant plus de la manipulation que



de la négociation pourrait s'avérer acceptable si ils sont utilisés dans l'intérêt de la personne et ne détruisent pas la relation de confiance construite. Mais peut-on alors parler de relation de confiance ? Certains gestionnaires de cas se sont dits gênés par le caractère biaisé, ambivalent, de cette relation. La réflexion éthique se doit donc de porter sur la nature de cette relation, car c'est dans cette relation que s'incarne, en pratique, l'éthique [24]. Le premier impératif de cette éthique de la relation est le respect de l'autre [25,26], ce qui interdit toute forme de manipulation. Le gestionnaire de cas doit s'efforcer d'aider la personne accompagnée à trouver un sens à l'expérience qu'elle vit, afin de pouvoir l'intégrer dans son histoire de vie [27]. Ce mode de réflexion éthique ouvre vers une autre conception de l'autonomie, dite « autonomie relationnelle » [28], qui n'est plus seulement l'attribut d'un individu compris comme totalement indépendant, mais qui tient compte de l'ensemble des liens sociaux qui entourent et structurent chacun.

## 5. Conclusion

Les refus de soins peuvent manifester un besoin de préserver son identité indemne des stigmates de la vieillesse et de la maladie, ou, au contraire, un désir de couper les liens et de disparaître. Face aux personnes refusant certains soins, les gestionnaires de cas interrogées ont dit défendre autant que possible les choix de la personne. Cette posture permet dans certaines situations de lever le refus, dans la mesure où la personne se sent entendue, reconnue et respectée. Elle ne doit cependant pas faire oublier le principe de non-abandon, qui s'impose face à des personnes qui fuiraient toute relation. C'est la qualité de sa relation à l'autre qui permet au gestionnaire de cas de dépasser ou, simplement, d'accepter un refus de soins.

## Remerciements

Aline Corvol remercie la Fondation Médéric Alzheimer pour l'attribution d'une bourse doctorale, qui a participé au financement de ces travaux.

## Références

- [1] Corvol A, Moutel G, Somme D. La gestion de cas en gériatrie : nouveau métier, nouvelles questions. *Med Sci* 2012; 28:321–4.
- [2] Plan-Alzheimer.gouv.fr [site internet]. Paris : Site internet officiel de la Mission de pilotage du plan Alzheimer. Consultable sur [www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr) (accès le 12 décembre 2012).
- [3] Etheridge F, Couturier Y, Trouvé H, Saint-Jean O, Somme D. Is the PRISMA-France glass half-full or half-empty? The emergence and management of polarized views regarding an integrative change process. *Int J Integr Care*. 2009;9:e99.
- [4] Brissy S, Laude A, Tabuteau D. Refus de soins et actualités sur les droits des malades. Rennes: Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique; 2012.
- [5] Carrese JA. Refusal of care: patients' well-being and physicians' ethical obligations: "but doctor, I want to go home". *JAMA* 2006; 296:691–5.
- [6] Moutel G. Le refus de soins en question. *Soins Gerontol* 2007;65:24–7.
- [7] ccne-ethique.fr [site internet]. Paris : Comité Consultatif National d'Éthique. Avis n° 87 Refus de traitement et autonomie de la personne. Consultable sur <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis087.pdf> (accès le 2 janvier 2013).
- [8] Balard F. Les plus âgés des âgés : Une culture vivante aux portes de la mort. Analyse ethno-anthropologique d'une population en devenir. Sarrebruck: Editions universitaires européennes; 2010.

- [9] Somme D, groupe PRISMA France. PRISMA France: Projet pilote sur l'intégration et la gestion de cas. Sarrebruck: Editions Universitaires Européennes; 2011.
- [10] Balard F, Somme D. Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelles pratiques sociales* 2011;24:85–100.
- [11] Corvol A, Moutel G, Gagnon D, Nugue M, Saint-Jean O, Somme D. Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. *Nurs Ethics* 2012; DOI: 10.1177/0969733012452685.
- [12] Kaufmann J. L'entretien compréhensif. Paris: Armand Colin; 2007.
- [13] Blanchet A, Gotman A. L'entretien: L'enquête et ses méthodes. Paris: Armand Colin; 2010.
- [14] Wenger G. Interviewing older people. In: Gubrium JF, Holstein JA, éd. *Handbook of interview research*. Londres: Sage; 2006, p. 83–103.
- [15] Cotrell V, Schulz R. The perspective of the patient with Alzheimer's disease: a neglected dimension of dementia research. *Gerontologist* 1993;33:205–11.
- [16] Cowdell F. Engaging older people with dementia in research: myth or possibility. *Int J Older People Nurs* 2008;3:29–34.
- [17] Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 1995;311:299–302.
- [18] Taylor HA, Hull SC, Koenig BA. Qualitative methods. In: Sugarman J, Sulmasy DP, éd. *Methods in Medical Ethics*. Washington, D.C.: Georgetown University Press; 2010, p. 193–214.
- [19] Goffman E. *Stigmate*. Paris: Les Editions de Minuit; 1975.
- [20] Coudin G, Alexopoulos T. 'Help me! I'm old!' how negative aging stereotypes create dependency among older adults. *Aging Ment Health* 2010;14:516–23.
- [21] Bonte P, Izard M, éd. *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Paris: Presses Univ. de France; 2010.
- [22] Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses Univ. de France; 2007.
- [23] Moutel G. *Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine*. Paris, Budapest, Torino: L'Harmattan; 2004.
- [24] Blanchard F, Morrone I, Ploton L, Novella J. Une juste distance pour soigner ? *Gérontologie et société* 2006; 118:19-26.
- [25] Bergum V, Dossetor J, éd. *Relational Ethics: The Full Meaning of Respect*. Maryland: University Publishing Group; 2005.
- [26] Fraser KD, Estabrooks C, Allen M, Strang V. The Relational Nature of Case Manager Resource Allocation Decision Making: An Illustrated Case. *Care Manage J* 2010;11:151–6.
- [27] Gadow S. Relational narrative: the postmodern turn in nursing ethics. *Sch Inq Nurs Pract* 1999;13:57–70.
- [28] Perkins MM, Ball MM, Whittington FJ, Hollingsworth C. Relational autonomy in assisted living: A focus on diverse care settings for older adults. *J Aging Stud* 2012;26:214–25.

## Annexe 4

Article 4 :

### **Engagement du soignant dans la relation : L'exemple des gestionnaires de cas en gériatrie.**

Corvol A, Moutel G, Somme D.  
Gériatrie et société (2013) n° 144.

#### **Résumé :**

La relation soignante se caractérise par deux impératifs : garder la distance nécessaire à la prise de décision et à la réalisation de gestes techniques d'une part, accorder à la personne la reconnaissance et l'empathie dont elle a besoin dans des circonstances difficiles d'autre part. A partir de l'exemple de la gestion de cas, pratique professionnelle qui se développe en France dans le cadre du plan Alzheimer, nous explorerons ici les ambivalences, les risques mais aussi la nécessité d'un engagement des soignants dans cette relation.

Tout soignant doit se positionner dans sa relation au soigné, c'est-à-dire trouver la « juste distance » (Blanchard *et al.*, 2006) qui permettra à cette relation d'être réellement soignante. L'affirmation de l'importance de la relation dans l'éthique soignante est souvent présentée comme une conclusion, avec comme conséquence que seule l'expérience et l'empathie du soignant peuvent lui permettre de prodiguer des soins de qualité. Nous ferons pourtant ici de cette affirmation le point de départ de notre réflexion. Comment comprendre cette relation particulière, souvent marquée par l'ambivalence ? Comment en faire une relation de respect et d'aide, malgré les tensions, violences et enjeux de pouvoir qu'elle comprend ? Comment, finalement, intégrer cette primauté de la relation dans une réflexion plus large sur l'éthique soignante ?

La réflexion que nous développons ici s'appuie sur un travail de recherche portant sur l'éthique de la gestion de cas. Dans le cadre de ce travail, nous avons réalisé d'une part une analyse approfondie de la littérature (Corvol *et al.*, à paraître), et d'autre part des études auprès des professionnels concernés. Celles-ci ont reposées sur plusieurs approches : entretiens individuels avec des gestionnaires de cas et certains de leurs cadres, les « pilotes » ; groupes de discussions ciblés rassemblant un chercheur et 4 à 8 gestionnaires de cas pour une durée de 90 minutes, avec un guide de discussion prédéfini ; questionnaire écrit adressé à l'ensemble des gestionnaires de cas travaillant en France dans le cadre du plan Alzheimer. Nous ne donnerons pas ici les résultats détaillés de ces travaux, encore en cours, mais nous essaierons de dégager, à partir des premières données, des éléments d'éclairage et de réflexion sur cette juste distance entre professionnel et personne aidée dans le contexte spécifique de la gestion de cas.

La gestion de cas auprès de personnes âgées en perte d'autonomie est une pratique professionnelle récente en France (Corvol *et al.*, 2012a). Les gestionnaires de cas sont des professionnels (infirmières, assistantes sociales, psychologues ou ergothérapeutes) qui ont pour mission de réaliser une évaluation globale standardisée de la situation médicale et sociale d'une personne âgée vivant à domicile (Nugue *et al.*, 2012), puis de mettre en place et de coordonner les soins et services nécessaires, selon les besoins de la personne et son projet de vie. En France, la gestion de cas n'est proposée qu'aux personnes dont la situation est jugée particulièrement complexe, souvent des personnes présentant des troubles cognitifs, très

isolées ou en refus de soins (Balard & Somme, 2011). Du fait de la complexité des situations, un gestionnaire de cas ne peut suivre plus de 40 personnes simultanément, qui sont alors accompagnées jusqu'à leur décès ou leur entrée en institution.

Quelques précisions sémantiques s'imposent avant de poursuivre nos réflexions. Nous utilisons ici, malgré les nombreuses critiques dont il est l'objet, le terme de « gestionnaire de cas ». Ce terme est aujourd'hui le plus usité, en l'absence d'autre terme consensuel susceptible de le remplacer. Pour qualifier les intervenants auprès de la personne, nous emploierons le mot de soignant dans un sens très large, tel que les anglophones peuvent employer le terme de « caring profession » (Hugman, 2005, p1). Nous y incluons aussi bien les médecins que les professionnels du secteur paramédical et du social. Il ne s'agit pas ici de nier le caractère particulier des relations que chacun de ces professionnels tissent avec les personnes qu'ils accompagnent, mais de laisser chacun juger ce qui interroge ou non sa propre pratique. Pour qualifier les personnes bénéficiaires des services de gestion de cas, nous éviterons le terme de patient, qui renvoie la personne à la seule identité de « personne malade », ce qui ne correspond pas à la pratique de la gestion de cas. Nous éviterons aussi le terme très administratif d'usager. C'est, par défaut, l'expression « personne accompagnée » qui sera utilisée.

### **Place de la relation soignante dans la réflexion éthique**

Blanchard (2006) voit dans la relation soignante le moyen de « créer un espace où cessent de s'opposer sécurité et liberté ». Or ce dilemme entre protection de personnes vulnérables et respect de leur choix de vie est la principale question éthique décrite par les gestionnaires de cas en France (Corvol *et al.*, 2012b). Pour illustrer ce propos, nous prendrons l'exemple, classique, d'une personne qui refuserait de consulter un médecin, alors que le gestionnaire de cas juge son état de santé préoccupant.

D'après la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades, la situation pourrait paraître simple : soit la personne est capable de faire un choix éclairé, c'est-à-dire de comprendre les enjeux de la situation et les conséquences de son refus de soins, et son refus s'impose à tout soignant ; soit la personne n'en est pas capable, et le soignant pourra s'appuyer sur les décisions du tuteur à la personne, si il a été nommé, ou recourir aux moyens légaux d'hospitalisation ou de soins sous contrainte. Cette vision ne correspond pourtant pas à la pratique des gestionnaires de cas. Ils estiment le plus souvent que les personnes qu'ils accompagnent se trouvent dans une « zone grise » concernant leur autonomie décisionnelle : capables de faire des choix et de les exprimer, sans pour autant en comprendre parfaitement les conséquences. Ils n'abandonneront pas à son choix une personne qui se mettrait en difficulté, quand bien même sa décision serait considérée comme éclairée. Le recours légal de l'hospitalisation sous contrainte est par ailleurs perçut comme extrêmement violent du fait de l'intervention de l'autorité judiciaire et de la police si nécessaire, suivie d'une hospitalisation dans un service de psychiatrie fermé pas toujours adapté aux besoins d'une personne âgée dépendante.

Une réflexion éthique théorique, basée sur les principes de l'éthique médicale (Beauchamp & Childress, 2009), peut-elle alors aider le gestionnaire de cas ? Une telle réflexion conduit à identifier deux principes en jeu, celui de respect de l'autonomie et celui de bienfaisance. Le soignant doit tenir compte de ces deux principes dans son action. Mais comment, ici, respecter ensemble ces deux principes ? La seule solution serait de convaincre la personne d'accepter les soins nécessaires ! En pratique, quel que soit l'état cognitif de la personne, le gestionnaire de cas va donc essayer de la convaincre d'accepter les soins. La réflexion éthique basée sur des principes permet de discuter le « quoi faire », mais peut mener à une impasse, dans des situations où deux principes également importants s'opposent. La question devient alors celle du « comment faire ? ». Comment convaincre la personne d'accepter les soins qui

lui sont nécessaires ? Comment insister sans harceler, négocier sans manipuler, créer un lien de confiance malgré l'asymétrie fondamentale de cette relation ? La difficulté pour le professionnel réside alors dans le maintien d'une relation consacrant la dignité de la personne, à travers un dialogue sans cesse à inventer. Seul ce dialogue permet au gestionnaire de cas d'éviter l'écueil d'une acceptation trop facile d'un refus au détriment de l'intérêt de la personne (Moutel, 2007), sans pour autant avoir recours à des formes de violences physiques ou psychiques. C'est en ce sens que l'éthique soignante s'incarne dans la relation.

### **La gestion de cas : une relation particulière à la personne**

Les enjeux du positionnement des gestionnaires de cas par rapport à la personne accompagnée sont particulièrement importants du fait de leur approche globale de la personne. Ces enjeux sont d'autant plus critiques en France que le profil des personnes suivies est particulièrement complexe d'une part, et du fait que l'identité professionnelle des gestionnaires de cas est actuellement en construction d'autre part (Nugue *et al.*, 2012 ; Somme *et al.*, 2011).

Le guide de bonne pratique publié par l'association des gestionnaires de cas du Royaume-Uni (Case Management Society of the United Kingdom, 2009) débute par un préambule qui affirme l'importance de la relation thérapeutique. Cette relation se distingue d'une relation personnelle, et doit rester au service de la personne accompagnée. Elle inclue des enjeux de pouvoir, et nécessite de la part du gestionnaire de cas respect et empathie. C'est à lui de maintenir la confiance. Mais pourquoi cette relation est-elle si importante ? Ne peut-on donc coordonner des services sans avoir un lien privilégié à la personne ?

Les gestionnaires de cas français se sont en grande majorité déclaré d'accord avec l'affirmation « Je trouve important de garder une certaine distance avec la personne suivie, et de ne pas mettre trop de sentiments dans notre relation ». Dans le même temps, à la question ouverte « comment qualifieriez-vous la relation que vous avez avec les personnes que vous accompagnez », seuls 20% la qualifie sobrement de « professionnelle », et 20% utilisent des termes traduisant un engagement modéré, tels qu'écoute, soutien ou empathie. La majorité parle de relation de confiance, et un tiers insistent sur la force de cette relation, en utilisant les termes de relation privilégiée, intime, forte... (Plusieurs réponses possibles). Il y a donc un paradoxe entre la volonté des gestionnaires de cas de garder une distance professionnelle, et le constat que cette relation les engage fortement.

Avant même de débiter l'évaluation d'une situation, les gestionnaires de cas font un premier travail d'approche, d'apprivoisement. Il se passe parfois plusieurs semaines, voire des mois, avant que la personne signalée au service de gestion de cas n'accepte de leur ouvrir sa porte. L'évaluation que doit réaliser le gestionnaire de cas est ensuite très globale, avec des questions portant sur l'état de santé aussi bien que les ressources financières ou les relations avec l'entourage. Ce temps d'évaluation nécessite une écoute large, qui peut apparaître comme désintéressée en l'absence de gestes de soins ou de réponses techniques immédiates. C'est grâce à cette capacité d'écoute que le gestionnaire de cas obtient la confiance de la personne (Somme *et al.*, 2011, p364). Et si le terme de relation de confiance est discutable de par la réciprocité qu'il sous-entend, il est certain que la personne approchée n'acceptera de répondre à des questions parfois intrusives que si elle se sent en confiance. Dans un second temps, cette confiance lui permettra peut-être d'accepter les services proposés (voir la figure 1).

Il est donc clair que le gestionnaire de cas doit obtenir la confiance de la personne suivie s'il veut pouvoir l'aider. Mais doit-il pour autant s'engager personnellement dans cette relation ? Comment répondre à la confiance qui lui est accordé ? Dire que lui-même « fait confiance » à la personne suivie serait sans doute inadaptée : cette personne peut avoir des troubles cognitifs ou psychiatriques, tous ses propos ne peuvent être pris pour argent comptant. La réponse minimale à cette confiance serait plutôt le respect : respect de la confidentialité des données

recueillies et respect des choix de vie exprimés. Cependant, face à cette confiance et à l'investissement affectif qui l'accompagne parfois, le gestionnaire de cas peut choisir de s'investir personnellement, émotionnellement, dans sa relation avec la personne. Cet investissement ne saurait être obligatoire, puisqu'il dépend de l'affinité qui peut naître. Cependant, s'il existe, il peut ouvrir au gestionnaire de cas d'autres moyens d'action.

Celui-ci doit en effet, pour pouvoir aider la personne à réaliser son projet de vie, comprendre ce projet de vie. Or la personne qui présente des troubles cognitifs et/ou psychiatrique peut exprimer des demandes antagonistes, des désirs ambivalents, ou tenir des propos énigmatiques (Perrotin, 2002). Le gestionnaire de cas doit alors discerner ce qui est vraiment important pour elle, c'est-à-dire ce qui donne du sens à sa vie actuelle. Cette étape de décodage des valeurs de la personne (Jaworska, 1999) est favorisée par un engagement dans la relation à l'autre. Le gestionnaire de cas a par ailleurs un rôle de défense de la personne, que les anglophones qualifie de rôle « d'advocacy » (Hellwig *et al.*, 2003). Défendre les intérêts et les droits d'une personne les amènent parfois à entrer en conflit avec d'autres soignants ou avec des institutions, ce qui leur demande un engagement personnel important. Ils peuvent trouver l'énergie nécessaire à cette tâche dans leur attachement à la personne qu'il défende. L'engagement d'un gestionnaire de cas dans la relation à la personne pourrait donc faciliter, lorsqu'il est présent, le discernement du projet de vie de la personne et la défense de ses intérêts.

### **Les risques de l'engagement dans la relation**

Cet engagement n'est pourtant pas sans risque, pour la personne accompagnée comme pour le gestionnaire de cas.

Le professionnel risque avant tout l'épuisement. Sa vision globale de la personne peut faire peser sur lui le sentiment d'une responsabilité globale, alors qu'il n'a pas les pouvoirs en rapport avec une telle responsabilité. Si son rôle est de défendre les intérêts de la personne, il doit, de fait, choisir ses combats. Il ne pourra souvent pas offrir à la personne tous les services qui seraient utiles, de la façon dont la personne les souhaiterait. Une distance est ici indispensable, pour lui permettre d'établir des priorités, pour une même personne et entre les personnes qu'il accompagne. Lors des groupes de discussions ciblés réalisés, ce risque d'épuisement professionnel a semblé réel dans certains services de gestion de cas, en particulier lorsque les gestionnaires de cas se sentaient insuffisamment soutenus par leur hiérarchie.

L'engagement du professionnel dans la relation peut aussi favoriser des attitudes de surprotection. Cette tendance à vouloir protéger, au risque d'oublier les choix de la personne, est souvent observée de la part des aidants familiaux. Le rôle des soignants est alors, tout en reconnaissant la légitimité de leurs inquiétudes, de les aider à prendre du recul, à écouter la personne et à prendre conscience des effets négatifs d'une surprotection imposée. Si le gestionnaire de cas est lui-même émotionnellement engagé dans la relation à la personne, il risque de ne pouvoir jouer ce rôle. Le caractère mal connu, voire mal compris, du rôle du gestionnaire de cas participe à créer une certaine confusion entre gestionnaire de cas et aidant. Son action de coordination des soins est en effet proche de ce qui est souvent réalisé, dans des situations plus simples, par un proche aidant. Le risque est alors que le gestionnaire de cas soit considéré comme tel, en particulier par une personne très isolée socialement qui surinvestie affectivement leur relation. Les gestionnaires de cas eux-mêmes, dans leur quête de légitimité vis-à-vis du système de soins, s'appuie parfois sur leur connaissance de la situation de la personne accompagnée sur la force de leur relation avec elle, comme le ferait finalement un aidant. D'autres professionnels, enfin, peuvent aggraver cette tendance si ils assimilent aussi le gestionnaire de cas à un proche aidant, qui non seulement coordonne les soins mais a aussi une certaine légitimité à prendre des décisions au nom de la personne, dans son intérêt. Les

gestionnaires de cas ont décrit une pression des autres professionnels pour les faire « passer à l'acte », c'est-à-dire poser des décisions qui ne sont pas de leur ressort. Si un gestionnaire de cas, emporté par ses émotions ou par les pressions de l'équipe soignante, confond son rôle avec celui d'un proche aidant, il expose la personne suivie à l'arbitraire de ses propres choix de vie.

Du point de vue de la personne suivie, cet engagement du professionnel dans la relation risque de promettre plus qu'il ne peut tenir. Les gestionnaires de cas partent en vacances, en congé maternité, déménagent, démissionnent... Ils ne travaillent pas la nuit ni le week-end. L'institution même est parfois à l'origine d'une rupture de suivi : un service de gestion de cas a décidé de redéfinir son secteur d'intervention, ce qui a entraîné l'interruption brutale de la gestion de cas pour les personnes désormais « hors secteur ». Une gestionnaire de cas a rapporté que lors de ses premières vacances, son absence a occasionné chez une des personnes suivies une décompensation psychiatrique qui l'a amené à l'hôpital. Les gestionnaires de cas doivent donc se garder de laisser croire à la personne que leur relation est fondée sur une affection réciproque, ce qui pourrait entraîner une dépendance affective.

Plus généralement, il existe une ambivalence fondamentale dans la relation entre le gestionnaire de cas et la personne suivie, du fait que cette relation s'inscrit d'abord pour le gestionnaire de cas dans un objectif d'efficacité. L'écoute qu'il propose doit lui permettre de réaliser son évaluation. La confiance qu'il cherche à obtenir facilitera l'acceptation par la personne des services nécessaires. Son engagement dans la relation, même sincère, n'est donc jamais dénué d'arrière-pensées. Le gestionnaire de cas joue donc de sa relation comme d'un outil pour répondre aux besoins de la personne. Selon l'urgence de la situation et les troubles cognitifs de la personne, il négocie la mise en place des services qu'il juge indispensable avec des arguments rationnels, mais aussi en s'appuyant la relation qu'il a construite. Si un gestionnaire de cas dit « Essayez cet accueil de jour au moins une fois, faites-le pour moi ! Après si ça ne vous plaît pas vous n'y retournerez pas... », s'agit-il d'une manipulation, ou est-ce un moyen efficace d'aider la personne à faire un choix éclairé ? La limite que posent les gestionnaires de cas est que ces stratégies relationnelles sont toujours utilisées dans l'intérêt de la personne, c'est-à-dire avec l'objectif de lui permettre de réaliser son projet de vie. Ainsi, ils peuvent être amenés à recourir à ce qu'ils qualifient de « gentils mensonges » pour faire accepter des aides à domicile, comme de dire que l'auxiliaire de vie vient pour faire du ménage alors qu'il s'agit en fait d'une surveillance pour permettre au conjoint de sortir. Ils se refusent par contre à utiliser de tels stratagèmes pour aller contre le projet de la personne, par exemple pour faire entrer en maison de retraite quelqu'un qui souhaiterait rester à domicile. Si ces stratégies permettent en pratique souvent à la personne de rester chez elle dans de meilleures conditions, elles remettent en question l'expression « relation de confiance » largement utilisée par les gestionnaires de cas. Et il serait manifestement facile à un gestionnaire de cas mal intentionné d'abuser dans son intérêt du lien ainsi créé.

### **Pour une éthique de la relation**

Deux questions se posent donc, qui correspondent à deux conceptions différentes de l'éthique (Hugman, 2005, pp140-152). La première question se situe au niveau du respect des droits de la personne et de la gestion du « risque éthique » : Comment encadrer la pratique de la gestion de cas afin de protéger les personnes âgées d'éventuels abus, et les gestionnaires de cas de l'épuisement professionnel ? La deuxième question se situe au niveau de la conscience du professionnel, et reconnaît la valeur de son engagement dans une relation soignante. Comment le gestionnaire de cas peut-il s'engager personnellement, c'est-à-dire avec son histoire et ses émotions, tout en gardant sa place de professionnel ?

### **-Le respect des principes et des droits : garde-fous institutionnels**

La réponse à la première question relève de l'éthique organisationnelle. Il est en effet de la responsabilité de l'institution qui emploie les gestionnaires de cas, ici le service de gestion de cas, de garantir le respect des droits des usagers.

Certaines procédures existent afin de protéger les personnes suivies, comme la signature d'un consentement à l'entrée la gestion de cas et au partage d'informations, ou la remise d'un livret d'information. Cependant, s'agissant de personnes vulnérables, ces précautions sont insuffisantes et un encadrement des gestionnaires de cas est indispensable pour qu'ils ne soient pas abandonnés à eux-mêmes. Il est certes de leur responsabilité d'impliquer autant que possible leurs partenaires professionnels dans les prises de décision concernant des personnes vulnérables, mais ils restent parfois de fait très isolés dans certaines situations, en particulier lorsque la personne suivie refuse les services d'autres professionnels. Ils ont alors la possibilité de demander une protection juridique, mais, d'une part, cette demande peut mettre à mal la relation qu'ils ont tissé avec la personne, d'autre part le délai pour qu'un curateur ou tuteur soit nommé est souvent de plusieurs mois. Le pilote a certainement un rôle de contrôle à jouer, afin de s'assurer qu'un gestionnaire de cas ne reste pas isolé dans une situation. Ce contrôle se fait souvent au cours de réunion d'équipe hebdomadaire, où les situations les plus difficiles sont abordées. L'intérêt de telles discussions, en collégialité et en interprofessionnalité, est en effet reconnu dans les situations où un professionnel ne peut rester seul décideur (Moutel, 2011). Certains services de gestion de cas ont de plus mis en place des réunions de supervision, où les gestionnaires de cas peuvent travailler sur leur engagement émotionnel, par exemple avec l'aide d'un psychologue. Enfin, une charte éthique, qui sert de repère aux gestionnaires de cas, existe dans certaines structures.

La mise en place de procédures, le contrôle du respect de celle-ci et l'encadrement des gestionnaires de cas participe à une éthique organisationnelle à même de limiter les risques de. Les travaux que nous avons menés montrent cependant de grandes disparités selon les services quant aux procédures existantes, à leur application, et à la façon dont les pilotes conçoivent leur rôle d'encadrement. Ce constat est sans doute lié à la jeunesse de ces structures, mais appelle à la vigilance.

### **-L'éthique relationnelle : construire une histoire commune**

Ces garde-fous institutionnels, si ils sont indispensables, ne peuvent cependant à eux seuls constituer une éthique de la relation (Hugman, 2005, pp117-120). Ils ne rendent pas compte du caractère unique de la relation qui se crée à un instant donné entre deux êtres humains, ni de « l'intelligence émotionnelle » (Salovey & Mayer, 1990) nécessaire à la prise de décisions complexes.

Gadow propose une approche éclairante de l'éthique des relations (Gadow, 1999). Elle distingue trois niveaux dans les choix qu'un soignant peut être amené à faire. Le premier niveau est celui des choix intuitifs, fondés sur des valeurs partagées dans un environnement donné : le plus souvent, le soignant sait ce qui est bien et le fait sans pour cela avoir besoin d'y réfléchir spécifiquement. Le deuxième niveau est celui de la prise de recul : dans certaines situations, le soignant doit objectiver une situation pour parvenir à un choix, examiner les principes en jeux, prendre des avis extérieurs. Sa décision sera alors fondée sur un raisonnement objectif. Enfin, il existe des situations où ce raisonnement objectif ne conduit qu'à une impasse, à un conflit entre deux principes également important, et laisse le soignant dans l'incertitude. L'enjeu n'est alors plus de trouver la « bonne solution », qui n'existe pas, mais plutôt de donner du sens à cette situation que soignant et soigné affrontent ensemble. La difficulté vient alors du fait que la personne accompagnée ne parvient pas, seule, à construire son histoire en y intégrant sa situation présente, et donc à élaborer un projet de vie signifiant et cohérent avec sa situation (Perrotin, 2002). Le soignant peut alors, avec sa propre histoire

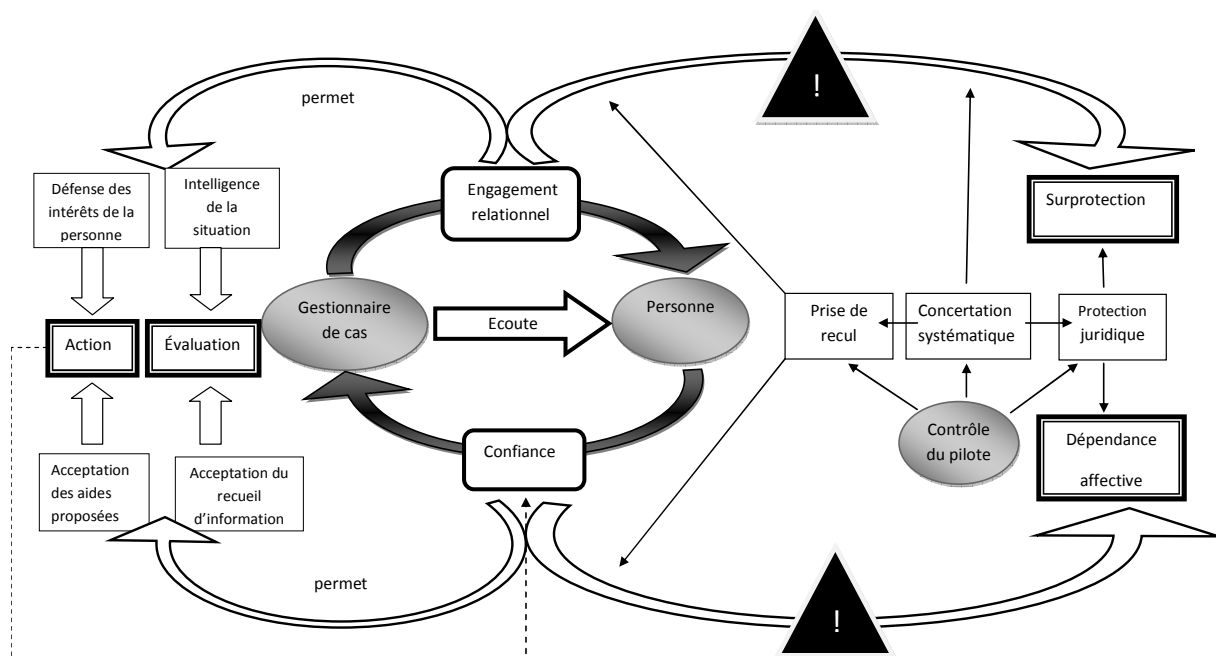


de vie et sa propre subjectivité, s'engager dans cette histoire et l'écrire avec la personne accompagnée. Non pas pour l'écrire à sa place, mais pour l'écrire avec elle. Cet engagement dans l'histoire de la personne peut l'aider à reconstruire son identité, mise à mal par la vieillesse et la perte d'autonomie (Balard & Somme, 2011). Cette approche reconnaît donc le caractère premier des principes et de la raison dans le discernement éthique. Elle postule cependant que toutes les questions des soignants ne peuvent recevoir de réponses rationnelles définitives, et que l'engagement du soignant dans la relation, afin de construire avec la personne accompagnée une histoire qui puisse avoir un sens pour l'un et pour l'autre, peut constituer un refuge habitable dans l'incertitude.

Nos travaux montrent donc que le professionnalisme ne saurait se réduire à la prise de distance et à la neutralité. Nier l'importance de l'engagement des soignants dans la relation ne conduit qu'à négliger tant la valeur d'un tel engagement que les dangers qui y sont liés. Il importe que cet engagement soit reconnu, soutenu, mais aussi encadré sans naïveté. Cela implique des efforts de formation initiale et continue, ainsi qu'une supervision adaptée. C'est à ces conditions que les professionnels pourront, par un engagement dans la relation librement assumé, rendre toute leur place de sujet à des personnes fragilisées par une perte d'autonomie.

Les auteurs remercient la fondation Médéric Alzheimer pour l'attribution d'une bourse doctorale, qui a permis le financement d'une partie du travail de recherche présentée ici.

**Figure 1 :** Enjeux de l'engagement relationnel des gestionnaires de cas.



## References

- BALARD F., SOMME D. (2011). Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelles pratiques sociales*, vol 24, n°1, 85–100
- BEAUCHAMP T.L., CHILDRESS J.F. (2009). *Principles of biomedical ethics*. New-York, Oxford Univ. Press, 432 p.
- BLANCHARD F., MORRONE I., PLOTON L., NOVELLA J. (2006). Une juste distance pour soigner ? *Gérontologie et société*, n°118, 19-26.
- Case Management Society of the United Kingdom (2009). *CMSUK standards of practice and Best Practice Guidelines*. <http://www.cmsuk.org/content.aspx?content=5>
- CORVOL A., MOUTEL G., SOMME D. (2012a). La gestion de cas en gérontologie. Nouveau métier, nouvelles questions. *Gérontologie et société*, n° 1421, 195-204
- CORVOL A., MOUTEL G., SOMME D. What ethics for case management? Literature review and discussion. A paraître.
- CORVOL A., MOUTEL G., GAGNON D., NUGUE M., SAINT-JEAN O., SOMME D. (2012b). Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. *Nursing Ethics*. en ligne : <http://nej.sagepub.com/content/early/2012/07/25/0969733012452685.long>
- GADOW S. (1999). Relational narrative: the postmodern turn in nursing ethics. *Scholarly inquiry for nursing practice*, vol. 13, n° 1: 57–70
- HELLWIG S., YAM M., DI GIULIO M. (2003) Nurse Case Managers' perception of advocacy. A phenomenological inquiry. *Lippincott's Case Management*, vol.8, n°2, 53-63
- HUGMAN, R. (2005). *New Approaches in Ethics for the Caring Professions*. New York : Palgrave Macmillan, 190p.
- JAWORSKA A. (1999) Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy & Public Affairs*, vol. 28, n°2, 105–138
- MOUTEL G.(2007). Le refus de soins en question. *Soins Gérontologie*, n° 65, 24-27
- MOUTEL G.(2011). Entre consentement et refus de soins : l'éclairage éthique. *Santé Mentale*, n° 161, 22-24
- NUGUE M., DE STAMPA M. , COUTURIER Y., SOMME D. (2012). Use of Standardized Multidimensional Evaluation Tools and the Emergence of the Case Manager's Professional Identity in France. *Care Management Journals*, vol 13, n°4, 184-193
- PERROTIN C. (2002).Ethique et démence. *Gérontologie et Société*; n° 101, 143-152
- SALOVEY P., MAYER J. D. (1990) Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition, and Personality*, vol. 9, 185-211
- SOMME D., Groupe PRISMA France. (2011). *PRISMA France: Projet pilote sur l'interaction et la gestion de cas*. Sarrebruck : Editions Universitaires Européennes, 429 p.

## **Annexe 5**

## **Annexe 6**

publication	Target population (patients)	Patient age	Number of caregiver	Caregiver age	% women	% spouse
Newcomer 1999 <sup>22</sup>	>65 years old, Diagnosis of dementia	78	5307	63	60	50
Challis 2002 <sup>7</sup>	dementia, significant unmet needs, risk of institutionalisation	80	86	59	?	0,2
Lim 2003 <sup>27</sup>	>65 years old, discharged from acute care, required services	77	263	?	?	?
Leung 2004 <sup>26</sup>	>60 years old, discharged from a rehabilitative hospital	75	?(260 patients)	?	?	?
Douglas 2005 <sup>21, 28</sup>	>3 days of ventilation in an intensive care unit	60,6	290	53	71	44
Béland 2006 <sup>25</sup>	>64 years old, at least moderate disability	82	1309	?	?	?
Vickrey 2006 <sup>31,45</sup>	>65 years old, diagnosis of dementia	80	408	66	69	56
Callahan 2006 <sup>37,46</sup>	>65 years old, diagnosis of dementia	77,5	153	61	89	44
Chien 2008 <sup>34</sup>	Diagnosis of Alzheimer disease	68	88	43,6	64	32
Morales 2008 <sup>33</sup>	Terminally ill or dependant patient who require daily assistance	76	205	57	79	25
Wolff 2009 <sup>47,49</sup>	>65 years old; high risk of using health service resource	78	308	61,3	70,4	48
Hébert 2009 <sup>32,50</sup>	>=75, risk of functional decline	83	1166*	?	75*	35*
Chien 2010 <sup>36</sup>	Diagnosis of schizophrenia	28	196	41	55	30
Lam 2010 <sup>23</sup>	>65 years old, mild dementia	78	102	?	75	30
Chien 2011 <sup>35</sup>	Alzheimer disease, mild or moderate stage	67,8	92	45,1	66	27,2
Jansen 2011 <sup>30</sup>	>65 + diabetes or 75 years old; dementia	81	99	62	69	40
Parsons 2012 <sup>24</sup>	>65 years old (55 for maoris); high institutionalisation risk	81	115	67	60	50

\*extrapolation from data concerning only the first recruitment wave

Table 1: Main characteristics of participants, patient and caregiver, for each study

publication	Internal validity*	External validity	SS results**	No SS result**
Newcomer Health services Research 1999 <sup>22</sup>	Non-blinded RCT High risk of detection bias on the total hours of informal care, with a possible under-estimation in control group Implementation bias threw the different sites <b>Unclear</b>	Recruitment based on voluntary application and little description of CM tasks <b>Low</b>	More use of community care services	<b>Caregiver Depression and burden</b> Institutionalisation rate <i>Total hours of informal care</i>
Challis Int J of Geriatric Psychiatry 2002 <sup>7</sup>	Quasi-experimental design Matched pairs, allowing similar groups Possible detection bias linked with a non-blinded assessment High risk of detection bias on the total hours of informal care <b>Acceptable</b>	Systematic recruitment; unclear description of the intervention <b>Moderate</b>	<b>Less caregiver burden</b> <b>Less informal care hours</b>	Caregiver strain Caregiver stress
Lim Med J of Australia 2003 <sup>27</sup>	Non-blinded RCT Possible contamination bias, no data on implementation <b>Acceptable</b>	<b>high</b>	Better Quality of life for patients	<b>Caregiver burden</b>
Leung J of applied gerontology 2004 <sup>26</sup>	Non-blinded RCT Assessment blinding unclear High risk of detection bias on the total hours of informal care <b>Acceptable</b>	No systematic recruitment No description of the caregiver population <b>Low</b>	Reduce number of bed-days in acute hospital	<i>NS trend for more informal care hours</i>
Douglas Chest 2005 <sup>21</sup>	Non-blinded RCT Unclear attrition and contamination bias Possible detection bias for depression Assessment blinding unclear <b>Unclear</b>	<b>High</b>		<b>caregiver burden, depression and Health-related quality of life</b>
Béland J of Gerontology 2006 <sup>25</sup>	Non-blinded RCT, High risk of performance bias for satisfaction with care Unclear risk of contamination <b>Acceptable</b>	No systematic recruitment <b>Moderate</b>	<i>Better Caregiver satisfaction</i> Decrease institutional cost	<b>Caregiver burden</b>
Vickrey Annals of internal medicine 2006 <sup>31</sup>	Non-blinded RCT No validated tool for caregiver confidence and sense of mastery Limited implementation <b>Acceptable</b>	<b>High</b>	<i>Better caregiver confidence and sense of mastery</i> <b>fewer unmet needs</b> <b>Better social support</b>	<b>Health related quality of life</b>
Callahan JAMA 2006 <sup>37</sup>	Non-blinded RCT, High risk of performance bias for satisfaction with care	High refusal rate for a complete diagnosis process	<b>Less caregiver burden</b> <i>Better satisfaction</i>	

	<b>Acceptable</b>	<b>Moderate</b>	Patients have fewer behavioural and psychological symptoms	
Chien Psychiatric services 2008 <sup>36</sup>	Non-blinded RCT Unclear contamination and implementation bias <b>Acceptable</b>	No systematic recruitment in a dementia resource center; young patients (68) <b>Low</b>	<b>Less caregiver burden</b> <b>Better health related quality of life</b> Decrease of institutionalisation rate	Social support
Morales BMC Health Services research 2008 <sup>33</sup>	Non-blinded quasi-experimental study Base-line difference in functional capacity Progressive implementation, implying a contamination bias High risk of detection bias, as assessment is made by the case managers in the intervention group <b>Low</b>	Systematic sampling, but unclear description of the intensity of the intervention <b>Moderate</b>	<i>Caregiver burden</i>	<i>Patient functional capacity</i>
Wolff gerontologist 2009 <sup>47</sup>	Non-blinded RCT High risk of performance bias for satisfaction with care Possible detection bias for depression Limited implementation <b>Acceptable</b>	<b>High</b>	<i>Satisfaction</i>	Burden Depression Productivity loss
Hébert J of Gerontology 2009 <sup>32</sup>	Non-blinded quasi-experimental study Base line difference in age (older in experimental group) and caregiver burden (lower in experimental group) Unclear report on which analysis were pre specified <b>Low</b>	Missing data on caregiver <b>Moderate</b>	<i>Higher increase of Caregiver burden (comparison of the evolution over time between group)</i> <i>Fewer patient with functional decline</i>	
Chien Psychiatric services 2010 <sup>36</sup>	Non-blinded RCT Unclear contamination, implementation and reporting bias <b>unclear</b>	<b>High</b>	<b>Better family functioning,</b> <b>Better social support</b> Fewer hospitalisation	
Lam Int J of Geriatric Psychiatry 2010 <sup>23</sup>	Non-blinded RCT Unclear contamination and implementation bias <b>Acceptable</b>	Only one CM, recruitment in a memory clinic <b>Low</b>	More use of community care services	Caregiver burden, Depression, Subjective quality of life
Chien J of Advanced Nursing 2011 <sup>35</sup>	Non-blinded RCT unclear implementation and contamination bias <b>Acceptable</b>	Non-systematic recruitment in a dementia resource centre; young patients (68) <b>Low</b>	<b>Less caregiver burden</b> <b>Better health-related quality of life</b> Fewer institutionalisation	Social support
Jansen Int J of Nursing Studies 2011 <sup>30</sup>	Non-blinded RCT High risk of performance bias for satisfaction with care Tool validity not sufficient for the caregiver sense of competence Possible detection bias for depression Reporting bias (day of hospitalisation) Limited implementation <b>Acceptable</b>	<b>High</b>	<i>Satisfaction with care</i>	<i>caregiver sense of competence</i> Caregiver burden Depression Health-related quality of life Patient's quality of life

Parsons JAGS 2012 <sup>24</sup>	Non-blinded RCT Non-blinded Assessment Unclear implementation <b>Acceptable</b>	Systematic recruitment, but insufficient description of the intervention <b>Moderate</b>	Fewer residential placement and death	<b>Health-related quality of life, Caregiver burden</b>
------------------------------------	--	--	---------------------------------------	---

Table 2: Quality assessment of the studies, detailed by outcome

\*final validity judgement in bold

\*\*outcomes concerning caregiver in bold, biased results in italics

RCT: randomized controlled trial

CM: case manager



	patient profile	duration of the case management program (in month)	intensity	integration	positive outcome for caregiver	positive results for patient
Callahan <sup>37</sup>	dementia	12	high	low	lower burden	lower NPI
Challis <sup>7</sup>	dementia	12	high	high	lower burden, less care hours	less institutionalisation, improvement in social contacts, need reduction, level of risk reduction
Chien <sup>36</sup>	Schizophrenia	3,5	high	moderate	Better family functioning and social support	less hospitalisation, better patients' functioning
Chien <sup>34</sup>	dementia	6	high	moderate	lower burden, better QoL	less institutionalisation; decrease of symptom severity
Chien <sup>35</sup>	dementia	6	high	moderate	lower burden, better QoL	less institutionalisation;
Vickrey <sup>31</sup>	dementia	18	moderate	moderate	better social support	higher care quality; higher quality of life; better social support; less unmet needs
Douglas <sup>21</sup>	post intensive care	2	high	high	no	fewer hospital days
Jansen <sup>30</sup>	mild dementia	12	moderate	moderate	no	No effect on quality of life
Lam <sup>23</sup>	mild dementia	4	moderate	moderate	no	no positive results
Leung <sup>26</sup>	frail elderly	6	moderate	high	no	less hospitalisation
Lim <sup>27</sup>	frail elderly	short term	moderate	moderate	no	fewer hospital days
Newcomer <sup>22</sup>	dementia	36	unclear	low	no	fewer unmet needs
Parsons <sup>24</sup>	frail elderly	24	unclear	high	no	fewer residential placement+death
Wolff <sup>47</sup>	frail elderly	18	moderate	moderate	no	Reduction in the use of home health care
Béland <sup>25</sup>	frail elderly	22	high	high	no	less hospitalisation

Table 3: program characteristics and outcomes

QoL: Health related quality of life

NPI: Neuro-psychiatric inventory

## Reference list

- 1 Wolff JL, Kasper JD. Caregivers of frail elders: updating a national profile. *Gerontologist* 2006;46: 344–56.
- 2 Brodsky J, Habib J, Hirschfeld M. *Key policy issues in long-term care*. Geneva: World Health Organization, 2003. <http://site.ebrary.com/lib/academiccompletetitles/home.action>.
- 3 Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002;42: 356–72.
- 4 Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 2008; 6: 137–172 2008: 137–72.
- 5 Ross S, Curry N, Goodwind N. Case management : What it is and how it can best be implemented, 2011. [http://www.kingsfund.org.uk/publications/case\\_management.html](http://www.kingsfund.org.uk/publications/case_management.html) (accessed 27 Jun 2012).
- 6 Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ* 2009;339: b2535.
- 7 Challis D, Abendorff R von, Brown P, Chesterman J, Hughes J. Care management, dementia care and specialist mental health services: an evaluation. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2002;17: 315–25.
- 8 Kanter J. Clinical case management: definition, principles, components. *Hosp Community Psychiatry* 1989;40: 361–8.
- 9 Surber RW. *Clinical case management: A guide to comprehensive treatment of serious mental illness*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications, 12-93.  
<http://www.loc.gov/catdir/enhancements/fy0655/93034552-d.html>.
- 10 Koch T, Iliffe S, Manthorpe J, et al. The potential of case management for people with dementia: a commentary. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012;27(12):1305-1314..
- 11 Strech D, Synofzik M, Marckmann G. Systematic reviews of empirical bioethics. *J Med Ethics* 2008;34: 472–7.
- 12 Higgins JPT, Altman DG, Gotzsche PC, et al. The Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias in randomised trials. *BMJ* 2011;343: d5928.
- 13 Boutron I, Moher D, Altman DG, et al. Extending the CONSORT statement to randomized trials of nonpharmacologic treatment: explanation and elaboration. *Ann Intern Med* 2008;148: 295–309.
- 14 Wolff N. Using randomized controlled trials to evaluate socially complex services: problems, challenges and recommendations. *J Ment Health Policy Econ* 2000;3: 97–109.
- 15 McCarney R, Warner J, Iliffe S, et al. The Hawthorne Effect: a randomised, controlled trial. *BMC Med Res Methodol* 2007;7: 30.
- 16 Verhagen AP, Vet HC de, Bie RA de, et al. The art of quality assessment of RCTs included in systematic reviews. *Journal of Clinical Epidemiology* 2001;54: 651–4.
- 17 Somme D, Trouve H, Dramé M, et al. Analysis of case management programs for patients with dementia: A systematic review. *Alzheimer's and Dementia* 2012.
- 18 Pacala JT, Kane R, Kane R, et al. Case management of older adults in health maintenance organizations. *J Am Geriatr Soc.* 1995;43: 538–42.
- 19 Kodner DL. The quest for integrated systems of care for frail older persons. *Aging Clin Exp Res* 2002;14: 307–13.
- 20 Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr* 2009;49: 74–9.
- 21 Douglas SL. Impact of a Disease Management Program Upon Caregivers of Chronically Critically Ill Patients. *Chest* 2005;128: 3925–36.
- 22 Newcomer R, Yordi C, DuNah R, et al. Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression. *Health Serv Res* 1999;34: 669–89.

- 23 Lam LCW, Lee JSW, Chung JCC, et al. A randomized controlled trial to examine the effectiveness of case management model for community dwelling older persons with mild dementia in Hong Kong. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010;25: 395–402.
- 24 Parsons M, Senior H, Kerse N, et al. Should care managers for older adults be located in primary care? A randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2012;60: 86–92.
- 25 Béland F, Bergman H, Lebel P, et al. A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada: results from a randomized controlled trial. *J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci* 2006;61: 367–73.
- 26 Leung AC, Liu C, Chow NW, Chi I. Cost-Benefit Analysis of a Case Management Project for the Community-Dwelling Frail Elderly in Hong Kong. *J appl gerontol* 2004;23: 70–85.
- 27 Lim WK, Lambert SF, Gray LC. Effectiveness of case management and post-acute services in older people after hospital discharge. *Med. J. Aust* 2003;178: 262–6.
- 28 Daly BJ. Trial of a Disease Management Program to Reduce Hospital Readmissions of the Chronically Critically Ill. *Chest* 2005;128: 507–17.
- 29 Fox P, Newcomer R, Yordi C, Arnsberger P. Lessons learned from the Medicare Alzheimer Disease Demonstration. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2000 Apr-Jun;14(2):87-93. 2000: 87–93.
- 30 Jansen APD, van Hout HPJ, Nijpels G, Rijmen F, et al. Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: a randomized clinical trial. *Int J Nurs Stud* 2011;48: 933–43.
- 31 Vickrey BG, Mittman BS, Connor KI, et al. The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. *Ann. Intern. Med* 2006;145: 713–26.
- 32 Hébert R, Raïche M, Dubois M, Gueye NR, Dubuc N, Tousignant M. Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada): A quasi-experimental study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010;65: 107–18.
- 33 Morales-Asencio JM, Gonzalo-Jiménez E, Martin-Santos FJ, et al. Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health Care. A quasi-experimental, controlled, multi-centre study. *BMC Health Serv Res* 2008;8: 193.
- 34 Chien WT, Lee YM. A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia. *Psychiatr Serv* 2008;59: 433–6.
- 35 Chien WT, Lee IYM. Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *J Adv Nurs* 2011;67: 774–87.
- 36 Chien WT, Lee IYM. The schizophrenia care management program for family caregivers of Chinese patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2010;61: 317–20.
- 37 Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006;295: 2148–57.
- 38 Godwin M, Ruhland L, Casson I, et al. 2. Pragmatic controlled clinical trials in primary care: the struggle between external and internal validity. *BMC Med Res Methodol* 2003;3: 28.
- 39 Gold PW. Diseases of the Mind and Brain: Depression: A Disease of the Mind, Brain, and Body. *American Journal of Psychiatry* 2002;159: 1826.
- 40 Roman MW, Callen BL. Screening Instruments for Older Adult Depressive Disorders: Updating the Evidence-Based Toolbox. *Issues Ment Health Nurs* 2008;29: 924–41.
- 41 Davison TE, McCabe MP, Mellor D. An examination of the "gold standard" diagnosis of major depression in aged-care settings. *Am J Geriatr Psychiatry* 2009;17: 359–67.
- 42 Snaith P. What do depression rating scales measure? *The British Journal of Psychiatry* 1993;163: 293–8.
- 43 Nolan M, Mestheneos L, Kofahl C, et al. Issues and challenges in carer support: A consideration of the literature. In: EUROFAMCARE Consortium, ed. *Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Trans-European Survey Report.* Hamburg: Hamburg University Medical Centre of Hamburg-Eppendorf, 2006, p. 15–40.

[http://www.ukc.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/teusure\\_web\\_080215.pdf](http://www.ukc.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/teusure_web_080215.pdf)  
(accessed 23 Jul 2012).

- 44 McKee KJ, Philp I, Lamura G, et al. The COPE index--a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health* 2003;7: 39–52.
- 45 Chodosh J, Berry E, Lee M, et al. Effect of a dementia care management intervention on primary care provider knowledge, attitudes, and perceptions of quality of care. *J Am Geriatr Soc* 2006;54: 311–7.
- 46 Guerriero AM, Damush TM, West Hartwell C, et al. Development and Implementation of Nonpharmacologic Protocols for the Management of Patients With Alzheimer's Disease and Their Families in a Multiracial Primary Care Setting. *The Gerontologist* 2004;44: 548–53.
- 47 Boult C, Reider L, Leff B, et al. The effect of guided care teams on the use of health services: results from a cluster-randomized controlled trial. *Arch. Intern. Med.* 2011;171: 460–6.
- 48 Wolff JL, Giovannetti ER, Boyd CM, et al. Effects of Guided Care on Family Caregivers. *The Gerontologist* 2010;50: 459–70.
- 49 Wolff JL, Rand-Giovannetti E, Palmer S, et al. Caregiving and chronic care: the guided care program for families and friends. *J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci.* 2009;64: 785–91.
- 50 Tourigny A, Durand P, Bonin L, et al. Quasi-experimental study of the effectiveness of an integrated service delivery network for the frail elderly. *Can J Aging* 2004;23: 231–46.

## Annexe 7

### Liste et résumés des communications

#### 1/Communication écrite, International Conference for Integrated Care, Berlin, avril 2013.

##### **Ethical implications of case management services organization: a comparison France–Quebec**

**Introduction:** Professional ethics is an important aspect of case managers' under construction professional identity. We tried, from a comparison France-Québec, to understand case managers' main values and their link with case management services organizations.

**Methods:** We realized a qualitative study based on Focus Groups (3 in Quebec, 4 in France). The questioning route included questions on case managers attitudes concerning respect for autonomy, cost control and information sharing, and general values of case management.

**Results:** All case managers asserted the importance of respecting clients' choices even in at risk situations, and despite clients' frequent cognitive troubles. However, in practice, case managers try to convince clients to accept services in order to protect them, resting mainly on family and professional partners in Quebec, whereas French case managers engage themselves in a strong personal relationship to understand the clients' values and negotiate individualized services. Quebec case managers were attached to the idea of defending public interest and respecting procedures, whereas French case managers considered administrative work as time taken to serve the system instead of the clients.

**Conclusion:** Most of these results can be explained by the differences between the two systems in cases selection and cost control process.

#### 2/ Communication orale. Journées annuelles de société Française de Gériatrie et de Gérontologie, Paris, octobre 2012

##### **Prise de décision en gestion de cas : étude qualitative**

**Introduction** La gestion de cas est une pratique professionnelle récente en France. Elle s'adresse à des personnes âgées particulièrement vulnérables du fait d'une situation complexe, tant sur le plan médical que social. Le gestionnaire de cas a pour mission d'évaluer les besoins de la personne et d'assurer la mise en place et le suivi d'un plan d'aide. Son intervention auprès personnes dont l'autonomie décisionnelle est fragilisée, qu'elles bénéficient ou non d'une protection juridique, soulèvent de nombreuses questions quant à sa responsabilité et son pouvoir potentiel

**Objectif** Décrire le type de décision qu'un gestionnaire de cas peut être amené à prendre et les modalités de telles décisions

**Méthodologie** Onze entretiens semi-structurés, d'environ 45 min chacun, ont été menés avec différents gestionnaires de cas. Quatre avaient une formation initiale d'infirmière, 5 d'assistante sociale, 1 était psychologue, 1 ergothérapeute. Des questions concernant le consentement de la personne suivie, les relations avec le représentant légal et la famille de la personne et le rôle de l'encadrement dans les décisions prises, étaient systématiquement posées. Il était aussi demandé au gestionnaire de cas de raconter, dans une situation conflictuelle vécue, comment les décisions avaient été prises. Ces entretiens ont été retranscrits verbatim et analysés systématiquement.

**Résultats** Les décisions les plus problématiques concernent le choix du lieu de vie la personne. Celui-ci appartient a priori à la personne, et le gestionnaire de cas est parfois amené à rappeler ou défendre ce choix vis-à-vis des partenaires, tout en préparant avec la personne une éventuelle entrée en institution si nécessaire. Lorsqu'il existe un référent familial naturel, et en l'absence de conflit familial flagrant, c'est à lui que la décision revient en pratique, le gestionnaire de cas adoptant alors un rôle de conseil et d'accompagnement. En présence d'un représentant légal extérieur à la famille, le

gestionnaire de cas adapte son approche à l'investissement de ce dernier : expert en maintien à domicile, médiateur, moteur de la coordination autour de la personne voire, paradoxalement, défenseur des choix de la personne auprès de son représentant.

La situation la plus difficile pour le gestionnaire de cas et celle d'une personne isolée, dont les capacités de jugement sont perturbées et qui pourraient se mettre danger, en l'absence de protection juridique. Les gestionnaires de cas insistent alors sur le fait qu'ils ne prennent jamais de décisions seuls, mais s'appuient toujours sur des décisions collégiales prises en réunion de concertation.

Cependant, il arrive qu'une décision leur soit imputée par des tiers, du fait de leur influence sur la personne ou son entourage, ou du fait de leur rôle moteur dans l'organisation de la concertation. Cette responsabilité pour une décision dont ils ne se sentent pas l'auteur est plus ou moins difficilement assumée selon qu'ils sont ou non soutenus par leur hiérarchie.

**Conclusion** Les gestionnaires de cas reconnaissent leur engagement dans le processus décisionnel au côté des personnes accompagnées et de leur famille. Ils légitiment cette implication soit par la nécessité de défendre le choix d'une personne ou de sa famille, soit sur par le caractère collégiale de la prise de décision.

### **3/ Communication écrite. Journées annuelles de société Française de Gériatrie et de Gérontologie, Paris, octobre 2012**

#### **Conséquences pour l'aidant de l'intervention d'un gestionnaire de cas: revue systématique de la littérature**

**Introduction** La gestion de cas est une pratique professionnelle qui se développe rapidement en France. Elle s'adresse à des personnes âgées dont la situation, tant sur le plan médical que social, est jugée complexe. Le gestionnaire de cas a pour mission d'évaluer les besoins de la personne et d'assurer la mise en place et le suivi d'un plan d'aide. L'intervention d'un gestionnaire de cas, ou « case manager », concerne non seulement les personnes malades mais aussi leurs aidants, souvent directement impliqués dans l'évaluation des besoins, l'organisation des soins à domicile et le suivi. Des études ont, légitimement, cherchées à évaluer les conséquences pour l'aidant principal de ce mode d'intervention.

**Objectif** L'objectif de cette revue de littérature est d'étudier les effets, positifs ou négatifs, de l'intervention d'un gestionnaire de cas pour l'aidant principal d'une personne âgée, en fonction du modèle de gestion de cas proposé.

**Méthodologie** Une recherche systématique a été réalisée dans la base de données Scopus en juillet 2012, à partir des termes « case management » ou « disease management » ou « care management », « controlled study » ou « comparative study », et « caregiver ». Nous avons sélectionnés les études contrôlées, randomisées ou non, comparant programme de gestion de cas et soins standards. La gestion de cas était définie comme l'intervention d'un professionnel référent intervenant directement auprès de la personne avec à la fois un rôle de coordination des soins, mais aussi un rôle de soutien et d'éducation. Seuls les études rapportant au moins un résultat concernant l'aidant principal d'un sujet âgé de plus de 65 ans ou présentant un syndrome démentiel ont été incluses. La qualité méthodologique de ces essais a été systématiquement évaluée avec l'outil proposé par la « Cochrane Collaboration », et les résultats présentant risque de biais important n'ont pas été retenus dans l'analyse finale. L'intensité de la gestion de cas et le niveau d'intégration de ce programme avec les autres acteurs médicaux et sociaux a été évalué pour chaque étude. En raison des différences entre les programmes, il n'a pas été réalisé de méta-analyse chiffrée.

**Résultats** Notre recherche retrouve 15 études, soit 12 essais contrôlés randomisés non aveugle et 3 études quasi-expérimentales. Trois études ont été exclues en raison d'un risque de biais important, dont 2 études quasi-expérimentales avec des groupes différents à l'inclusion. Les résultats portant sur la satisfaction de l'aidant quant aux soins reçus n'ont pas été pris en compte, car nous avons jugé que l'absence d'aveugle introduisait un biais particulièrement important sur ce résultat. Les 12 études analysées concernaient pour 8 d'entre elles des personnes présentant un syndrome démentiel (moyenne d'âge 68 à 81 ans), pour 4 d'entre elles des sujets âgés fragiles, en perte d'autonomie (moyenne d'âge 77 à 82 ans).

Sur ces 12 études, 5 retrouvent des résultats positifs pour l'aidant : diminution de son « fardeau » (4), amélioration de sa qualité de vie (2), diminution du stress ressenti (1), meilleur soutien social ressenti (1), diminution de temps passé en soin (1). Ces 5 études concernent toutes des patients présentant une démence diagnostiquée, à un stade modéré à avancé, auxquels une gestion de cas intensive a été proposée. Les 7 études négatives concernent des patients présentant une démence débutante (2) ou des personnes âgées fragiles (4). La seule étude négative réalisée chez des patients présentant une démence au moins modérée avait un faible niveau d'intégration, et l'implémentation du modèle de gestion de cas était incomplète. Aucune étude ne met en évidence d'effet délétère de la gestion de cas pour l'aidant.

Il ne semble pas y avoir de lien direct entre l'efficacité de la gestion de cas pour l'aidant et l'efficacité pour le patient. Cinq études retrouvent en effet des résultats positifs pour le patient, y compris une diminution des hospitalisations ou des institutionnalisations, alors qu'aucun bénéfice pour l'aidant n'est détecté.

**Discussion** Ces résultats montrent que certains programmes de gestions de cas peuvent avoir des effets positifs pour les aidants. Leur niveau de preuve est fragilisé par l'absence de double aveugle, inévitable pour ce type d'intervention. Comme toute intervention sociale complexe, il serait présomptueux d'affirmer qu'un programme qui aurait prouvé son efficacité dans un contexte culturel et d'organisation des soins donné serait forcément efficace dans un contexte différent. L'intérêt de cette revue n'est donc pas tant de discuter de l'efficacité de tels programmes pour les aidants, que de déterminer les caractéristiques des programmes les plus efficaces. Les principales caractéristiques associées à une meilleure efficacité pour l'aidant semblent être l'intensité du programme et le fait de s'adresser à des patients présentant un syndrome démentiel avéré. Ce second constat pourrait être lié soit aux caractéristiques de l'aidant, tel un besoin d'aide plus important, soit aux caractéristiques des programmes concernés, dont certains mettent plus l'accent sur l'éducation et le soutien psychologique aux aidants.

### **Conclusion**

L'intervention d'un gestionnaire de cas semble pouvoir avoir un effet positif pour l'aidant d'un sujet âgé, en particulier lorsque ce dernier est atteint d'une démence modérée à sévère. L'efficacité d'un programme pour l'aidant semble indépendante de son efficacité pour le patient. Dans la mesure où la gestion de cas implique souvent un binôme aidant-aidé, il semble indispensable qu'une évaluation soit réalisée pour chacun d'eux.

## **4/ Communication orale. Journées annuelles de société Française de Gériatrie et de Gériatologie, Paris, octobre 2011**

### **Enjeux éthiques lors de l'introduction en France de la gestion de cas**

**Contexte :** Le Plan National Alzheimer prévoit le déploiement de gestionnaires de cas sur l'ensemble du territoire français. Ces professionnels issus de métiers paramédicaux ou sociaux ont pour rôle d'évaluer les besoins et de coordonner les soins de personnes âgées dont la situation est jugée complexe.

**Objectifs :** Décrire les questions éthiques auxquelles sont confrontés les gestionnaires de cas en France

**Hypothèse :** Les principes de l'éthique médicale, tels que défini par Beauchamp et Childress (respect de l'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice), permettent de décrire les conflits de valeurs auxquels les gestionnaires de cas sont confrontés

**Méthodes :** Recherche qualitative ; Analyse a posteriori d'entretiens semi-structurés ; Groupes de discussion ciblés

**Résultat :** La question principale qu'abordent les gestionnaires de cas est celle de l'équilibre entre respect de l'autonomie et principe de bienfaisance, face à des personnes souvent en refus de soin. Le risque de malfaisance est évoqué en lien avec le recueil d'information qui touche à l'intimité de la personne, et au partage de cette information. Les gestionnaires de cas se sont montrés peu préoccupés par la question de la juste répartition des ressources.

**Discussion :** Les questions rencontrées par les gestionnaires de cas français sont proches de celles décrites dans d'autres contextes, avec une insistance particulière sur la question du respect des choix de vie de personnes en perte d'autonomie. Le rôle centré sur la personne du gestionnaire de cas est clairement mis en avant, leur rôle vis-à-vis du système étant négligé voir refusé.

**5/Résumé du chapitre du livre « Coordination, Intégration et gestion de cas », sous la direction d'Hélène Trouvé, Saïd Acef et Marcel Jaeger, à paraître aux éditions Dunod en 2014. Il fait suite à la journée d'étude du 4 avril 2013 organisée par le Centre National des Arts et Métiers et la Fondation Nationale de Gérontologie.**

### **Pouvoir décisionnel des gestionnaires de cas : l'impossible neutralité**

L'intervention de gestionnaires de cas auprès de personnes dont l'autonomie décisionnelle est fragilisée soulève de nombreuses questions quant à leur responsabilité et leur pouvoir potentiel. A partir d'entretiens approfondis menés en 2011 avec onze gestionnaires de cas au sujet des « décisions difficiles » qu'ils avaient prises, nous avons étudié leur pouvoir effectif et leur positionnement. Il ressort de ces entretiens que les gestionnaires de cas se trouvent souvent sommés par leurs partenaires professionnels, voire par les familles des personnes suivies, de prendre les décisions que tous jugent nécessaires mais que personne n'est prêt à assumer. Ils sont de ce fait investis d'un pouvoir réel sur la personne, même si ce pouvoir n'est ni pas revendiqué, ni même souhaité. Ils s'efforcent le plus souvent de rendre ce pouvoir à la personne, à son représentant légal s'il existe, à sa famille ou à leurs partenaires professionnels. Cela passe parfois par un signalement, y compris contre l'avis de la personne, afin de demander une mesure de protection juridique. Les gestionnaires de cas tentent aussi d'adopter un rôle de conseil, de médiation ou d'organiser la concertation pour permettre une prise de décision collégiale. Ces décisions collégiales, fortement valorisées par les gestionnaires de cas, posent cependant la question d'une dilution de la responsabilité individuelle des professionnels impliqués. Et, de fait, cette attitude neutre d'animateur de la concertation n'est pas toujours compatible avec le rôle de défense des choix et des intérêts de la personne que se reconnaissent les gestionnaires de cas. Ils se trouvent donc régulièrement, au nom de leur compréhension des valeurs de la personne accompagnée, en situation de conflit avec leurs partenaires professionnels, ou impliqués dans des conflits intrafamiliaux. Leur engagement dans les prises de décision s'appuie alors sur la relation personnelle qu'ils construisent avec les personnes accompagnées et leur rôle institutionnel de défense des choix des personnes.



## Annexe 8

### Guide de discussion utilisé en France pour les groupes de discussion ciblée

#### Intoduction (15 min)

- 1) D'abord, pouvez-vous juste me dire vos prénoms, ce que vous faisiez comme métier avant d'être GdC, et le nombre de cas que vous gérez actuellement ?
- 2) Première question : Que pensez-vous du terme « gestionnaire de cas » ?
- 3) La gestion de cas se développe actuellement dans le cadre du plan Alzheimer. Quelles sont d'après vous les particularités de la GdC quand la personne a une maladie d'Alzheimer?

#### Questions clefs (60 min)

##### **Thématique « partage d'informations » (respect de la personne/efficacité) 15 min**

Premier thème sensible, le partage des informations.

- 1) Vous sentez-vous à l'aise avec l'idée du partage d'informations ?
- 2) Y'a-t-il des informations que vous ne souhaitez pas partager ?
- 3) Y'a-t-il des informations que vous avez du mal à obtenir?

##### **Thématique « gestion des couts » (bienfaisance/justice) 15 min**

Deuxième grand thème, les moyens. La gestion de cas a pour but de favoriser l'autonomie des personnes, mais aussi d'éviter des dépenses inutiles.

- 1) Y'a-t-il parfois conflit entre ces 2 objectifs ?
- 2) Quelles pressions avez-vous pour diminuer les couts ?
- 3) Faites-vous actuellement des évaluations pour les plans d'aide APA ? si on peut faire un tour de table...

-En faisiez-vous avant d'être gestionnaire de cas ?

-En quoi est-ce différent de le faire en tant que gestionnaire de cas ?

-Que pensez-vous de cette nouvelle fonction?

##### **Thématique « qui décide? » (autonomie/bienfaisance) 30 min max**

Dans la gestion de cas, il y a bien sûr la personne, mais il y a aussi la famille, et puis il y a les partenaires, et puis, vous, qui intervenez. Chacun a sa vision de la situation. Chacun a ses priorités. Tout le monde n'est pas toujours d'accord, en premier lieu la personne elle-même

- 1) D'où ma question : avez-vous déjà été amené à entreprendre une démarche bien que la personne la refuse? En repensant à une situation particulière, pouvez vous me dire pour quelles raisons vous l'avez fait ? (10 min max)
- 2) A l'inverse, avez-vous déjà refusé de faire une démarche qu'une personne vous demandait ? En repensant à une situation particulière, pouvez vous me dire pour quelles raisons vous l'avez fait ?
- 3) Et lorsque la personne n'exprime pas de préférences claires, comment faites-vous?
- 4) Dans les situations difficiles, quand vous hésitez, auprès de qui prenez vous conseil?
- 5) Quelle est l'intérêt des chartes d'éthiques en pratique ?

#### Conclusions (15 min)

-J'aimerais savoir quelles sont les situations, dans votre pratique, qui posent des questions éthiques, et dont nous n'avons pas parlé aujourd'hui? (5 min)

-D'après vous, en résumé de ce qui a été dit, quelles sont les valeurs éthiques les plus importantes pour un gestionnaire de cas? (10 min).

Pouvez-vous les classer par ordre d'importance ?

-Ces valeurs, sont-elles les même que celles de vos partenaires ? (5 min),

## Annexe 9

### Questions posées aux gestionnaires de cas

#### A/ Procédure (entretien semi-dirigé)

1/Première question avant de commencer : Quelles sont les principales questions éthiques auxquelles vous êtes confrontées dans la pratique de la gestion de cas ?

2/Comment sont choisies les personnes qui relèvent de la gestion de cas ?

3/Quelles sont les informations que vous ne partagez pas avec certains intervenants (lesquels) ?

Quelles sont les conditions pour pouvoir échanger des informations ?

4/Que pensez-vous du formulaire de consentement à l'admission en gestion de cas / au partage d'informations ?

*Vous semble t'il utile ?*

*Quel sens cela a-t-il de le faire signer ?*

*En pratique le faites-vous toujours signer ?*

5/ La personne suivie participe t'elle toujours aux réunions de concertation la concernant ?

6/Comment envisagez vous votre rôle par rapport au tuteur de la personne ? Ce cas s'est-il déjà présenté ? Comment cela s'est-il passé ?

7/A quoi servent les réunions hebdomadaires avec le pilote ?

*Quelles décisions y sont prises ?*

8/Est-ce déjà arrivé que votre pilote vous impose un mode d'intervention avec lequel vous n'étiez a priori pas d'accord ? *Cela vous paraît-il possible ?*

Un mode d'intervention vous a-t'il déjà été imposé par une autre personne ?

8/Faites-vous les évaluations APA ?

Le fait que vous soyez GdC change t'il le plan d'aide proposé, par rapport au plan d'aide qui serait proposé par un professionnel de l'équipe médico-sociale du conseil général ?

#### B/Positionnement du gestionnaire de cas en pratique (entretien approfondi)

Avez-vous eu à gérer une situation où il existait des désaccords entre différents intervenants au sujet d'une décision à prendre ?

Pouvez-vous me la raconter.

*Comment la décision a-t-elle été prise ?*

*Par qui ?*

*Quel a été votre rôle ?*

*Pensez-vous que votre intervention a changé le devenir de la personne ?*

Avez-vous déjà été confronté à des décisions conflictuelles concernant

-une mesure de protection juridique

-un conflit avec la famille ou au sein de la famille

(En fonction du temps : pouvez-vous me racontez ce qui s'est passé ?).

Dernières précisions :

Quelle est votre profession antérieure ?

Depuis combien de temps êtes-vous gestionnaire de cas ?

Age et sexe :



## Annexe 10

### Questions posées aux pilotes

1/Quelles sont d'après vous les principales questions éthiques que soulève la pratique de la gestion de cas ?

2/Comment sont choisis les personnes qui relèvent de la gestion de cas ?

*Qu'en pensez-vous ?*

3/Existe-t-il un formulaire de consentement écrit à l'admission en gestion de cas ?

*Comment a-t-il été élaboré ? Par qui ?*

*Quelles questions se sont posées ?*

*Est-il satisfaisant ?*

Existe-t-il un formulaire distinct pour le partage d'informations ?

*Serait-ce utile ? Serait-ce négatif ?*

Y a-t-il des patients qui n'ont pas signé ? Que s'est-il alors passé ?

4/Comment sont conservées les données personnelles des personnes suivies ?

*Qui peut y avoir accès ?*

*Y a-t-il eu une déclaration à la CNIL ?*

5/Existe-t-il une fiche de poste pour les gestionnaires de cas ?

Avez-vous participé à son écriture ? En quoi ?

7/La MAIA a-t-elle une charte éthique ? Serait-ce utile ?

8/A quoi servent les réunions hebdomadaires avec les gestionnaires de cas ?

*Quelles décisions y sont prises ?*

*Avez-vous un rôle dans les décisions concernant les personnes suivies ?*

9/Les gestionnaires de cas font-ils l'évaluation APA des patients qu'ils suivent ?

Pensez-vous qu'ils la fassent de la même manière qu'un professionnel de l'équipe médico-sociale du conseil général ?

*Une personne a-t-elle des chances d'obtenir une meilleure allocation si elle est évaluée par un gestionnaire de cas que par un assistant social du conseil général ?*

#### Dernières questions

Age et sexe

Profession antérieure

Depuis combien de temps pilotez-vous cette MAIA ?

Qui est votre employeur ?

Qui est l'employeur des gestionnaires de cas ?

## Annexe 11

### Questionnaire écrit adressé aux gestionnaires de cas français

1/ **Les missions** citées ci-dessous sont souvent rattachées à la gestion de cas. **Ecrivez un chiffre** après chacune des missions citées, selon qu'elle vous semble importante ou non dans votre pratique professionnelle. Vous pouvez mettre le même chiffre à plusieurs réponses.

Mission primordiale =4 Très importante=3 Plutôt importante =2 Peu importante=1 Sans importance =

Défendre l'intérêt général ☐

Travailler pour ma MAIA, pour favoriser l'intégration ☐

Défendre les personnes suivies ☐

Eviter l'institutionnalisation des personnes suivies ☐

Rationaliser les dépenses ☐

Maintenir ou restaurer l'autonomie décisionnelle des personnes suivies ☐

Soutenir les professionnels de mon secteur ☐

Soutenir les aidants ☐

Autre(s) mission(s) importante(s) ?..... ☐

..... ☐

Quelle est pour vous la principale mission d'un gestionnaire de cas?

.....

2/**Les valeurs** citées ci-dessous sont souvent associées à la gestion de cas. **Ecrivez un chiffre** après chacune des valeurs citées, selon qu'elle vous semble importante ou non dans votre pratique professionnelle. Vous pouvez mettre le même chiffre à plusieurs réponses.

Valeur primordiale =4 Très importante=3 Plutôt importante =2 Peu importante=1 Sans importance =0

Respect de l'autonomie

de la personne ☐

Respect de la dignité

de la personne ☐

Bienfaisance ☐

Non malfeasance ☐

Justice ☐

Respect de la

Confidentialité ☐

Autre(s) :..... ☐

..... ☐

Quelle est pour vous la valeur la plus importante dans la pratique de la gestion de cas ?

.....

3/Certaines qualités humaines peuvent aider à être un « bon » gestionnaires de cas. **Ecrivez un chiffre** après chacune des qualités citées, selon qu'elle vous semble importante ou non dans votre pratique professionnelle. Vous pouvez mettre le même chiffre à plusieurs réponses.

Qualité indispensable=4      importante=3      souvent utile =2      parfois utile =1      inutile =0

Générosité <input type="checkbox"/>	Professionalisme <input type="checkbox"/>	Sens de l'écoute <input type="checkbox"/>
Honnêteté <input type="checkbox"/>	Humilité <input type="checkbox"/>	Autre(s):..... <input type="checkbox"/>
Courage <input type="checkbox"/>	Créativité <input type="checkbox"/>	..... <input type="checkbox"/>

Quelle est pour vous la qualité la plus importante pour un gestionnaire de cas?

.....

4/ Etes-vous d'accord avec l'affirmation suivante ?

**C'est à la personne suivie de choisir son lieu de vie**

Tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Sans opinion ☐ Plutôt pas d'accord ☐ Pas d'accord du tout ☐

Parmi les circonstances suivantes, la ou lesquelles peuvent justifier de ne pas laisser la personne choisir son lieu de vie? (les cocher puis précisez si vous le souhaitez les limites de cette exception)

☐ La personne souffre d'un syndrome démentiel.

Précisez : .....

☐ Les aidants sont épuisés

Précisez : .....

☐ Son choix ne permet pas de garantir sa sécurité.

Précisez : .....

☐ La personne est sous tutelle

Précisez : .....

☐ La personne ne peut bénéficier des aides professionnelles qui seraient nécessaires, en raison du coût ou de la disponibilité de celles-ci.

Précisez : .....

...

☐ Autre : .....

.....

☐ Aucune. Le choix de la personne doit être respecté en toute circonstance.

5) **Concernant la confidentialité :**

Parmi les informations recueillies au cours de votre évaluation, lesquelles sont confidentielles ?

.....

.....

Partagez-vous librement ces informations confidentielles avec vos collègues ?

☐ Oui ☐ Non

Commentaires:.....

Partagez-vous librement ces informations confidentielles avec votre pilote ?

☐ Oui ☐ Non

Commentaires:.....

Quelles sont les conditions indispensables pour qu'une information puisse être partagée avec un autre professionnel ou avec un aidant?

.....

.....

.....

.....

.....

5/Les questions suivantes porte sur vos pratiques dans certaines circonstances difficiles.

**Lorsque les procédures habituelles ne vous permettent pas d'obtenir les ressources nécessaires pour répondre à certaines demandes légitimes d'une personne suivie, que faites-vous ?**

.....

.....

.....

.....

**Lorsqu'une personne refuse d'être aidée pour sa toilette, alors que son hygiène est manifestement insuffisante, que faites-vous?**

.....

.....

.....

.....

**Lorsqu'une personne refuse d'aller consulter un médecin, alors que son état de santé vous semble préoccupant, que faites-vous?**

.....

.....

.....

.....

**Votre établissement vous demande d'obtenir un consentement écrit l'entrée en gestion de cas. La personne semble d'accord, mais vous pensez qu'elle n'est pas capable de comprendre vraiment de quoi il s'agit. Que faites-vous ? (une seule réponse possible)**

- ☐ Je lui explique le mieux possible, puis je lui demande de signer.
- ☐ Je lui explique le mieux possible puis je me contente d'un accord oral.
- ☐ Je lui explique le mieux possible puis je demande à un proche de signer.
- ☐ Je demande une protection juridique pour qu'un représentant légal soit désigné et ne prend aucune initiative avant que cette mesure ne soit effective

*Commentaires :* .....

.....

**6/ Comment qualifieriez-vous la relation que vous avez avec les personnes que vous accompagnez ?**

.....

.....

.....

.....

7/Dites dans quelle mesure vous êtes d'accord avec chacune des affirmations suivantes.  
Lorsque vous cochez « ça dépend », merci de préciser de quoi cela dépend.

**Je partage les valeurs de la MAIA dans laquelle je travaille**

Tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Ça dépend ☐ Plutôt pas d'accord ☐ Pas d'accord du tout ☐

Précisez : .....

.....

**Je trouve important de garder une certaine distance avec la personne suivie, et de ne pas mettre trop de sentiments dans notre relation**

Tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Ça dépend ☐ Plutôt pas d'accord ☐ Pas d'accord du tout ☐

Précisez : .....

.....

**Lorsque je planifie des services, je tiens compte de leur coût pour la société**

Tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Ça dépend ☐ Plutôt pas d'accord ☐ Pas d'accord du tout ☐

Précisez : .....

.....

**Je respecte strictement les procédures de mon établissement (tenu des dossiers, consentement...)**

Tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Ça dépend ☐ Plutôt pas d'accord ☐ Pas d'accord du tout ☐

Précisez : .....

.....

**Les personnes suivies en gestion de cas sont vulnérables et doivent être protégées**



Tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Ça dépend ☐ Plutôt pas d'accord ☐ Pas d'accord du tout ☐  
Précisez : .....

**Dans ma pratique professionnelle, j'agis en fonction de mes propres valeurs**

Tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Ça dépend ☐ Plutôt pas d'accord ☐ Pas d'accord du tout ☐  
Précisez : .....

**Les valeurs de ma discipline d'origine sont les mêmes que celles de la gestion de cas**

Tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Ça dépend ☐ Plutôt pas d'accord ☐ Pas d'accord du tout ☐  
Précisez : .....

**Face à des décisions difficiles, je fais confiance à ce que je ressens et à mon intuition**

Tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Ça dépend ☐ Plutôt pas d'accord ☐ Pas d'accord du tout ☐  
Précisez : .....

**Quelques questions personnelles enfin, qui m'aideront à interpréter les résultats de cette enquête...**

Etes-vous ☐un homme ☐une femme ?

Quel âge avez-vous ? \_\_\_\_\_

Depuis combien de temps êtes-vous gestionnaire de cas ? .....

Quelle est votre formation professionnelle initiale ? .....

Quelle formation spécifique à la gestion de cas avez-vous suivie (lieu et année) ?  
.....

Combien de personnes suivez-vous actuellement ? .....

Travaillez-vous à temps plein comme gestionnaire de cas ? .....

Si non, précisez votre temps de travail : .....

**Un dernier commentaire?**

**Merci !**

Pour plus d'informations, vous pouvez me contacter à l'adresse suivante : [aline.corvol@dzne.de](mailto:aline.corvol@dzne.de)

## Annexe 12

### Profil de poste des gestionnaires de cas français

(annexe 4 du Cahier des charges national des MAIAs, paru au Bulletin officiel du 15 novembre 2011)

#### Missions

Le gestionnaire de cas intervient à la suite d'un processus défini de repérage des situations complexes pour lesquelles il :

- évalue la situation dans toutes ses dimensions ;
- analyse les besoins ;
- organise la concertation des professionnels concernés par la situation pour mettre en commun les données d'évaluation et mettre en cohérence l'ensemble des interventions. Il organise en tant que de besoin la tenue de réunions interdisciplinaires réunissant des professionnels de différents établissements ou organismes ;
- élabore avec la personne et éventuellement son entourage le plan de services individualisé (PSI) en tenant compte des évaluations et interventions professionnelles déjà en place. Il s'assure de son ajustement aux préférences de la personne et à l'évolution de ses besoins. Le PSI est l'outil de référence pour la mise en cohérence de l'ensemble des plans d'intervention des professionnels. La gestion de cas est un suivi de type intensif qui ne permet pas de dépasser une quarantaine de situations en file active.

Le gestionnaire de cas participe au mouvement d'intégration sur un territoire en remontant au pilote local les informations nécessaires à son action (dysfonctionnements des processus d'orientation, difficulté d'accès à un service ou à certaines informations, documentation du manque de ressources). Les données anonymisées et agrégées issues de son évaluation et du PSI sont destinées à être utilisées par le pilote dans le cadre de sa mission d'animation des tables tactique et stratégique.

#### Employeurs

Les employeurs qui embauchent des gestionnaires de cas doivent être engagés dans le processus MAIA.

Quel que soit leur rattachement hiérarchique, les relations des gestionnaires de cas avec le pilote local et les modes de fonctionnement sont identiques sur un territoire donné.

Les gestionnaires de cas tiennent leur légitimité d'intervention du partenariat (tactique et stratégique).

Le gestionnaire de cas est indépendant de l'offre de services de son employeur dans la planification des services nécessaires. Le pilote local et le partenariat stratégique sont garants de cette neutralité.

#### Rattachement hiérarchique

Chaque gestionnaire de cas peut rester rattaché hiérarchiquement à son employeur, mais il est encadré dans son intervention de gestionnaire de cas par le pilote local.

Les gestionnaires de cas rendent compte de leur activité à la fois au pilote local (afin qu'il en fasse part et en tire les analyses nécessaires au partenariat tactique et au partenariat stratégique) et à leur employeur.

#### Relations fonctionnelles

Elles sont nombreuses et variées : ensemble des professionnels intervenant sur le territoire du dispositif MAIA.

#### Principales activités

Pour toutes les personnes repérées, le gestionnaire de cas :

- réalise à domicile une évaluation globale des besoins de la personne à l'aide de l'outil multidimensionnel standardisé ;
- confirme ou infirme le recours à la gestion de cas, à cette occasion ;
- fait le lien avec les professionnels déjà en charge de la situation ;
- planifie les services nécessaires à l'aide du plan de services individualisé (PSI) ;
- assure un suivi effectif des démarches pour l'admission de la personne à ces services ;
- assure un suivi de la réalisation des services planifiés ;
- organise le soutien et coordonne les différents intervenants impliqués ;
- assure une révision périodique du plan de services individualisé ;

- est le référent pour la personne en situation complexe ;
- assure un retour d'information sur les situations suivies au pilote local.

**Compétences**

Sens aigu de l'organisation, aptitude à la négociation.

Bonne aptitude à la communication (écrite et orale).

Connaissance du tissu associatif, médical, sanitaire et médico-social du secteur et de son organisation.

Connaissance des droits des personnes, de la déontologie et du secret professionnel.

Sens des relations humaines vis-à-vis des personnes prises en charge et des professionnels.

Goût pour le travail en équipe, intérêt pour l'interdisciplinarité.

Maîtrise de la bureautique (Word, Excel au moins), intérêt pour l'outil informatique.

**Conditions d'exercice**

Le gestionnaire de cas doit :

- être employé dans un dispositif MAIA ;
- avoir une formation d'auxiliaire médical, de psychologue ou être titulaire d'un diplôme de travailleur social de niveau III ;
- avoir une expérience professionnelle dans le soin, l'aide ou l'accompagnement des personnes ;
- s'engager dans une formation validée en gestion de cas, permettant notamment d'exercer des fonctions d'évaluation multidimensionnelle des besoins des personnes et de coordination des différents intervenants.

**Qualités requises**

Rigueur.

Forte compétence relationnelle.

Dynamisme.

**Aspects pratiques**

Réunion hebdomadaire sous la responsabilité du pilote en équipe de gestion de cas.

Formation DU de gestion de cas.

## **Annexe 13**

### **Atelier « Responsabilité pour et avec les autres », Colloque éthique et gestion de cas organisé par L'EREMA**

Notes personnelles prises en tant que secrétaire de l'atelier.

#### **Cas clinique**

Une femme de 87 ans, possédant un certain patrimoine, est suivie par une gestionnaire de cas car, en raison d'un syndrome démentiel, elle ne parvient plus à assurer l'entretien de son domicile, s'alimente de façon aléatoire et a une hygiène précaire. Elle est en froid avec sa seule fille. La gestionnaire de cas demande une protection juridique (curatelle renforcée), met en place avec l'accord de la personne et de la curatrice des aides nombreuses (présence la nuit + 3 passages par jour). Le voisin maire adjoint et le maire, à l'origine du signalement initial, estiment qu'elle devrait être institutionnalisée et exerce des pressions répétées sur la gestionnaire de cas, la mettant en difficulté, d'autant plus qu'elle ne se sent pas soutenue par sa hiérarchie. La gestionnaire de cas, la curatrice, l'infirmière qui donne quotidiennement les médicaments et les auxiliaires de vie jugent la situation satisfaisante. Le médecin traitant pense que la personne serait "aussi bien" en institution. La fille, qui n'a de contact avec sa mère que par courrier et téléphone, pense qu'il est bien de respecter sa volonté de rester à domicile.

#### **Analyse : Une confusion généralisée des rôles....**

1/ A quelle titre interviennent le maire et le maire adjoint?

En tant que voisins? Amis? Ou élus locaux?

La gestionnaire n'a pas le droit de partager avec eux les informations qu'elle a recueilli auprès de la personne, car ils n'ont pas de rôle dans le maintien à domicile, et on voit mal en quoi ce partage serait bénéfique pour la personne.

Leur statut d'élu leur donnerait le droit d'intervenir pour protéger l'ordre public, par exemple en demandant une hospitalisation sous contrainte, en cas de danger immédiat pour la personne ou pour les autres... mais la situation ne semble pas le justifier.

La gestionnaire de cas rend compte de son action à son pilote, qui lui-même rend compte, avec le porteur, à l'ARS. De l'avis des participants, elle n'a pas de compte à rendre aux élus locaux.

2/ La gestionnaire de cas a été identifiée par les élus comme responsable de la décision de maintenir la personne à domicile

Le choix de son domicile appartient à la personne, même protégée. Le curateur, s'il juge le choix de la personne dangereux, doit en référer au juge des tutelles. Ici, la décision a été prise par la personne. La curatrice et la gestionnaire de cas jugent ce maintien possible. Mais la gestionnaire de cas se décrit comme « le réceptacle de l'agressivité des élus ». Il semblerait utile ici de rappeler qu'il s'agit d'une décision collégiale, et que la curatrice, en première ligne sur cette question du lieu d'habitation, a été confirmée dans ses fonctions par le juge.

3/La gestionnaire de cas protège la personne, mais qui protège la gestionnaire de cas?

Elle semble s'être retrouvée en première ligne sur une question qui concernait avant tout la compréhension par les élus locaux des missions de la MAIA et du gestionnaire de cas, ce qui pose la question du rôle de l'encadrement. Un des participants évoque le sentiment d'être ici face à "un gestionnaire de cas sans MAIA".